

Univerzita Karlova
Husitská teologická fakulta

Sociální a charitativní práce, prezenční studium

**SOCIÁLNÍ PRÁCE V DOMÁCÍM HOSPICI CESTA
DOMŮ, Z. Ú.**

Social Work in Home Hospice Care Cesta domů, z. ú.

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Tereza Cimrmannová, Ph.D.

Autor: Bc. Alena Nová, DiS.

Praha 2018

*„Být druhému člověku nablízku, být s ním, to je to
nejdůležitější – v lásce, v životě i v umírání.“*

Elisabeth Kübler-Ross

Poděkování

Děkuji mé vedoucí práce Mgr. Tereze Cimrmannové, Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a podporu při psaní diplomové práce. Poděkování patří respondentům, kteří se zúčastnili mého šetření a celé organizaci domácího hospice Cesta domů, z. ú. Především děkuji své rodině a přátelům, kteří mě během celého studia podporovali.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci „Sociální práce v domácím hospici Cesta domů, z. ú. vypracovala samostatně a všechny použité písemné i jiné informační zdroje jsem řádně odcitovala. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 9. 5. 2017

Bc. Alena Nová, DiS.

Anotace

Diplomová práce se věnuje sociální práci v domácí hospicové péči. Cílem práce je zmapovat a popsat specifika sociální práce v konkrétní organizaci mobilního hospice Cesta domů, z. ú. Práce se nejprve zaměřuje na vymezení paliativní a hospicové péče, s ohledem na aktuální situaci v ČR. V následující části práce uvádím potřeby umírajícího v domácí péči. Věnuji se také možnostem finančního zabezpečení rodin. Součástí práce je šetření formou rozhovorů se sociálními pracovníky Cesty domů, z. ú.

Annotation

This diploma thesis is focused on social work in home hospice care. The aim of the thesis is to map and describe the specifics of social work in particular mobile hospice organization Cesta domů, z. ú.. First, a palliative and hospice care is defined in the thesis with respect to current situation in the Czech republic. In the following part I define the needs of a dying person in home care. I also discuss potential sources of financial support for the families. Part of the thesis contains investigation based on interviews with social workers from organization Cesta domů, z. ú.

Klíčová slova

Paliativní péče - sociální práce - mobilní hospic - umírání - domácí péče

Keywords

Palliative care - social work - mobil hospice - dying - home care

OBSAH

ÚVOD	7
1. Paliativní a hospicová péče.....	8
1.1. Paliativní péče.....	8
1.1.1. Dělení paliativní péče	9
1.2. Hospicová péče	10
1.2.1. Formy hospicové péče	11
1.3. Aktuální situace hospicové péče v ČR	13
1.3.1. Financování mobilní specializované paliativní péče.....	13
1.3.2. Výhled do budoucna	15
2. Nemocný v domácí péči	15
2.1. Potřeby umírajícího	16
2.2. Komunikace s umírajícími a jejich blízkými.....	17
2.2.1. Model dle Elizabeth Kübler-Ross	17
2.3. Sociální a zdravotní služby v organizaci Cestu domů, z. ú.....	18
2.3.1. Poradna	18
2.3.2. Domácí hospic	19
2.3.3. Odlehčovací služby	20
2.3.4. Ambulance paliativní a podpůrné péče	20
2.3.5. Půjčovna pomůcek.....	21
2.3.6. Klub Podvečer	21
2.3.7. Ostatní dostupné služby v ČR	22
2.4. Finanční podpora	23
2.4.1. Příspěvek na péči	24
2.4.2. Ošetřovné.....	25

2.4.3. Dlouhodobé ošetřovné.....	25
3. Domácí hospic Cesta domů, z. ú.	26
3.1. Dlouhodobé cíle Cesty domů, z. ú.....	26
4. Sociální práce v mobilní hospicové péči	29
4.1. Specifika sociální práce v paliativní péči	29
4.2. Multidisciplinární tým	30
4.3. Role sociálního pracovníka.....	31
4.4. Kompetence sociálního pracovníka.....	32
5. Specifika sociální práce v mobilním hospici cesta domů, z. ú. – šetření .	34
5.1. Cíle šetření	34
5.2. Hlavní a dílčí výzkumné otázky.....	34
5.3. Metody sběru dat.....	37
5.4. Metoda zpracování šetření	37
5.5. Metodika šetření.....	38
5.6. Charakteristika vzorku	38
5.7. Etické zásady.....	38
5.8. Limity šetření	38
6. Výsledky provedených rozhovorů	39
6.1. Shrnutí kompetencí a rolí sociálního pracovníka v Cestě domů, z.ú.	50
7. Diskuze.....	52
ZÁVĚR.....	56
Summary	57
SEZNAM LITERATURY	58
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	61
SEZNAM PŘÍLOH	63
Přepis rozhovoru	65

ÚVOD

Tématem mé práce je sociální práce v mobilním hospici, s konkrétním zaměřením na organizaci Cesta domů, z. ú. Dle výzkumu veřejného mínění, které realizovala agentura STEM/MARK z roku 2015 vyplývá, že přáním většiny české populace je zemřít v domácím prostředí. Získaná data ukazují, že přesto až 65% lidí umírá v nemocničních zařízeních. Je zřejmé, že pro praxi je problematika poskytování a rozvoj kvalitní paliativní péče v domácím prostředí aktuální a potřebná.

Zájem o cílovou skupinu nevléčitelně nemocných a umírajících jsem získala díky své osobní zkušenosti s doprovázením umírajícího v domácí hospicové péči. Díky této zkušenosti jsem následně absolvovala odborný a sebezkušenostní výcvik pro dobrovolníky mobilního hospice Cesta domů, z. ú., kde již třetím rokem působím jako dobrovolník docházející do rodin v přímé péči této organizace. V oblasti péče o umírající se snažím nadále vzdělávat. Účastnila jsem se například kurzu Poradce pro pozůstalé s následným získáním této profesní kvalifikace, absolvováním akreditovaného kurzu základů krizové intervence či účasti na konferenci o dětské paliativní péči, aj.. V rámci své dobrovolnické praxe jsem se postupně začala blíže zajímat o aktuální stav mobilní hospicové péče v České republice a možnostmi sociální práce v této oblasti.

Současná odborná literatura nevěnuje možnostem sociální práce v problematice paliativní péče mnoho pozornosti. Cílem mé práce je proto zmapovat a popsat specifika a možnosti sociální práce v konkrétní organizaci Cesta domů, z. ú. Součástí šetření bude i reflexe sociálních pracovníků s ohledem na aktuální situaci mobilní hospicové péče v ČR. Provedené šetření má pouze ilustrativní charakter. Práce si neklade za cíl reprezentativní výzkum či vědeckou analýzu dat.

K dílčím cílům práce patří vymezení paliativní a hospicové péče s ohledem na současnou situaci mobilní hospicové péče v ČR. Předložím stručný přehled informací ohledně péče o umírajícího v domácím prostředí s aplikací konkrétních služeb organizace Cesta domů, z. ú. Mezi další dílčí cíle patří představení této organizace a popsání sociální práce v paliativní péči z dostupné tuzemské a zahraniční literatury.

Péče o umírající je téma, které bychom v naší společnosti neměli opomíjet. Věřím, že současné změny ve financování mobilní hospicové péče a nové legislativní ukotvení hospicové péče jako takové povedou ke zkvalitnění a lepší dostupnosti těchto služeb lidem, kteří tuto péči potřebují.

1. Paliativní a hospicová péče

1.1. Paliativní péče

Termín paliativní vychází z latinského slova *pallium*, které lze přeložit jako rouška nebo plášť. Anglický výraz *palliate* pak znamená mírnit nebo tišit. Tyto výrazy naznačují hlavní úkol paliativní péče, a to: *"zakrýt " hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci."*¹

V současné době neexistuje jednotné vymezení paliativní péče. Odborné definice se však zpravidla shodují v nejdůležitějších bodech a vzájemně se prolínají. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako *„...přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zajištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží“*². V roce 2003 byl k definici vydán doplněk, ve kterém pak organizace stanovuje hlavní zásady paliativní péče.

Skála (2005) vymezuje paliativní péči jako aktivní péči poskytovanou pacientovi trpícímu nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem péče je zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování pacientovi důstojnosti a poskytnutí podpory jemu a jeho blízkým.³

Haškovcová (2007) hovoří o paliativní péči především jako o útěšné medicíně, poskytující komplexní péči, naději a pomoc umírajícím a jejich rodinám.⁴

Kvalitní paliativní péči spatřuje Meier a kol. (2010) v naplnění šesti základních cílů. Péče má být založena na pacientových přáních a potřebách. Musí nemocnému pomáhat, být mu prospěšnou a bezpečnou. Je vedena tak, aby nemocnému neškodila a zároveň smrt nikterak neurychlovala. Důležitý je také vhodný čas, kdy je paliativní péče

¹ O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec(2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům

² WorldHealthOrganization. *Cancerpainrelief and palliative care. Report ofthe WHO, Expert Committee. WHO TechnicalReportsSeries, No 804.ed. Geneva: WorldHealthOrganization; 2002*

³ SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011*

⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti.*, 2007

zahájena. Využívá veškeré možnosti, které nemocnému přináší prospěch. Neplýtvá časem a je vedena co nejefektivněji. ⁵

V minulosti bylo pojetí paliativní péče zaměřeno především na osoby nacházející se v bezprostřední blízkosti smrti. Dnes je paliativní péče chápána v rozsáhlejší pojetí a její principy lze uplatňovat i v rané fázi progredující nemoci. ⁶

1.1.1. Dělení paliativní péče

Na základě komplexnosti poskytovaných služeb je paliativní péče dělena do dvou forem, a to na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči.

Obecná paliativní péče

Za tuto péči je považována veškerá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění. Péče je poskytována lékaři v rámci svých jednotlivých odborností. Obecná paliativní péče zajišťuje dobrou, otevřenou, empatickou a vstřícnou komunikaci s pacientem a jeho rodinou. Důraz je kladen na účinnou léčbu symptomů, kvalitu pacientova života a poskytování psychosociální podpory. ⁷

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče má charakter aktivní odborné interdisciplinární péče. Je zajišťována týmem specialistů, kteří jsou odborně vzdělaní v oblasti paliativní péče. Součástí týmu jsou lékaři, sestry, sociální pracovníci, psychologové, duchovní, koordinátoři dobrovolníků a další. Specializovaná paliativní péče má různé organizační formy. ⁸

Mezi základní formy specializované paliativní péče patří

- zařízení mobilní paliativní péče
- lůžkové zařízení hospicového typu
- ambulance paliativní medicíny

⁵ MEIER, D. E. et al. *Palliative care: transforming the care of serious illness*, 2010

⁶ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. , 2015

⁷ SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci* ., 2011

⁸ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. , 2011

- oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, především v rámci nemocnic a léčeben
- konziliární týmy paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení
- denní stacionáře paliativní péče
- zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např.: poradny, tísňové linky, atp.⁹

1.2. Hospicová péče

„Neslibuje uzdravení, ale také nebere naději“¹⁰

Hospicová péče je speciálním typem zdravotnické péče, určené všem lidem nacházejícím se v terminálním stádiu onemocnění. Je poskytována formou paliativní a především symptomatické léčby a péče. Dle Tomeše (2015) je paliativní péče soustředěna zejména na zdravotní stránku obtíží umírajícího, zatímco hospicová péče silně podporuje rodinu a celé sociální prostředí ve kterém nemocný umírá. Kvalita života není definována pouze zmírněním bolestí. V hospicové péči je kladen důraz na přirozené sociální prostředí, které respektuje kvalitu života umírajícího i jeho rodiny do posledních dní.¹¹

Hospic jako zařízení i jako speciální typ péče napomáhá umírajícím a jejich blízkým prožít důstojný závěr života. Základ hospicové péče vychází především z úcty k člověku a z respektu k jeho životu. Důraz je kladen na autonomii, důstojnost a individuální potřeby a přání umírajícího. Cílem péče je především kvalita života nemocného, nikoliv prodlužování léčby a udržení života za každou cenu. Jedná se především o doprovázení nemocného a jeho nejbližších těžkým úsekem života.

Hospicová péče garantuje nevyléčitelně nemocnému člověku, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.¹²

Přijmutí do hospicové péče je podmíněno vlastní žádostí a informovaným souhlasem nemocného. Důvodem je vědomí, že je nemocný člověk seznámen s nepříznivou prognózou svého onemocnění. Je tedy obeznámen se skutečností, že v hospici bude

⁹ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2, c2011

¹⁰ ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a POSPÍŠILOVÁ, Yvona, ed. *Paliativní medicína*., 2004

¹¹ TOMEŠ, Igor, DRAGOMIRECKÁ Eva, SEDLÁROVÁ Katarina a VODÁČKOVÁ Daniela. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*., 2015

¹² SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*., 2011

pokračovat pouze léčba paliativní, péče zaměřená na udržení kvality života. Zároveň je upuštěno od léčby kurativní, neúčelně zatěžující a neefektivní.¹³

Haškovcová (2015) zdůrazňuje skutečnost, že do hospicové péče jsou přijímáni ti nemocní, u kterých je očekávaná délka života v časovém horizontu do šesti měsíců. Tímto se hospice zásadně liší od ošetrovatelských ústavů, nemocnic a jiných zařízení péče.¹⁴

V letošním roce vyšla v platnost novela zákona č.372/2011 Sb. o zdravotních službách, kdy se Hospicem rozumí poskytovatel, jenž nabízí zdravotní služby nevyлéčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí nemocného.¹⁵

1.2.1. Formy hospicové péče

Hospicová paliativní péče je organizovaná a dělí se do tří forem. V určitých fázích terminálního onemocnění mohou nemocnému střídavě vyhovovat všechny tři formy hospicové péče.

1. Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče, neboli mobilní hospic, poskytuje nevyлéčitelně nemocným lidem a jejich blízkým komplexní péči v domácím prostředí. Předpokladem pro fungování je souhlas a zapojení rodinných příslušníků, či blízkých do péče o nemocného. Mobilní hospic má za úkol zajišťovat kvalitní paliativní péči v domácím prostředí nemocného tak, aby byly naplněny jeho specifické potřeby v oblasti bio-psycho-sociální a spirituální. Zároveň poskytuje podporu a praktickou pomoc rodinným příslušníkům a blízkým, kteří se na péči podílejí.¹⁶

Domácí hospicová péče je považována za ideální formu péče, ne vždy je však možná. Úskalí, která tato péče může přinášet je dlouhodobě náročná péče a následné vyčerpání rodiny. Roli zde také může sehrát zhoršení stavu nemocného spojené s obtížným ošetřováním pro pečující. Jako další faktor pro náročné poskytování domácí hospicové péče je místo bydliště nemocného a dostupnost této služby.¹⁷

¹³ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče.*, 2014

¹⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika.* 2015

¹⁵ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372?text=hospic>

¹⁶ MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy.*,2015

¹⁷ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.*, 2011

2. Stacionární hospicová péče

Tato forma péče je vhodná pouze pro nemocné s místem bydliště v dosahu hospice. V určité fázi je však velmi vhodným prostředkem pro poskytování paliativní péče. Pobyt ve stacionáři probíhá přijetím pacienta v ranních hodinách a večerním návratem domů. Odvoz je zajištěn rodinou, nebo samotným hospicem. Za obvyklé příčiny zvolení stacionární hospicové péče jsou považovány důvody diagnostické, léčebné, psychologické a azylové. Stacionární hospicové zařízení může fungovat jako určité preventivní opatření. Zabraňuje vyčerpání rodiny a eliminuje konfliktní a náročné situace ve vzájemné komunikaci rodiny s nemocným.¹⁸

3. Lůžková hospicová péče

Lůžkovou hospicovou péči tvoří zpravidla menší části, v průměru s 25 až 35 lůžky. Hospicové zařízení lůžkového typu může být doplněno i o výše uvedený stacionář a v určitých případech nabízí i kombinaci s domácí péčí.

Do lůžkového hospice jsou přijímáni nemocní, jež jsou povahou svého onemocnění ohroženi na životě, ale není nutná hospitalizace v nemocnici. Zároveň potřebují paliativní, především symptomatickou léčbu a současně nestačí, nebo není možná péče domácí. O přijetí rozhoduje lékař hospice, který se seznámí se zdravotní dokumentací nemocného a po domluvě s jeho ošetřujícím lékařem. V tomto zařízení je poskytována intenzivní paliativní léčba a péče.¹⁹

Výhoda lůžkového hospice spočívá v přizpůsobení prostředí pro maximální komfort nemocného. Velkým přínosem jak pro umírajícího, tak pro jeho blízké jsou neomezené možnosti návštěvních hodin. Ve většině lůžkových hospiců může rodina, či jeden nejbližší člen pobývat v hospici po celou dobu s nemocným. Návštěvy a přítomnost nejbližších jsou v hospicích vítány a jsou brány jako součást péče. Režim dne je na rozdíl od klasické nemocnice, zcela v rukou nemocného.²⁰

¹⁸ Tamtéž

¹⁹ ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a POSPÍŠILOVÁ Yvona, ed. *Paliativní medicína.*, 2004

²⁰ SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.*, 2011

1.3. Aktuální situace hospicové péče v ČR

Až do letošního roku nebyl hospic v zákonech České republiky legislativně zakotven. V lednu 2018 vešla v platnost novela zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách. Hospic je zde definován jako každý poskytovatel, jenž poskytuje zdravotní službu nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu, a to ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí. Z této definice je patrné, že tuto službu nabízí i specializovaná mobilní paliativní péče či péče domácí, registrovaná dle požadavků zákona o sociálních službách.

Ministr zdravotnictví Miloslav Ludvík k novele uvedl: „*Pro oblast péče o nevléčitelně nemocné je to velký krok vpřed. Zakotvení této formy služeb je něco, co v českém právu dlouhodobě chybělo a mohlo to mít negativní vliv i na dostupnost paliativní, potažmo hospicové péče pro české pacienty.*“²¹

Zakotvením institutu hospice jakožto poskytovatele zdravotních služeb nevléčitelně nemocným a umírajícím je dle Ministerstva zdravotnictví deklarováním o mimořádné prospěšnosti těchto zařízení. Očekává, že změna povede k lepší dostupnosti hospicové paliativní péče pro všechny, kteří ji potřebují.

1.3.1. Financování mobilní specializované paliativní péče

Z hlediska financování, byla do letošního roku většina současných poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče zcela závislá na darech, grantech a dotacích. V lednu 2018 vstoupila v platnost nová úhradová vyhláška, obsahující seznam zdravotních úkonů prováděných v rámci mobilní specializované paliativní péče, jakožto výsledek pilotního programu Mobilní specializované paliativní péče.

Pilotní program Mobilní specializované paliativní péče

Od roku 2015 do roku 2017 probíhal v České republice Pilotní program Mobilní specializované paliativní péče, a to ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou a České společností paliativní medicíny. Do Pilotního programu se zapojilo 14 mobilních hospiců z celé České republiky, včetně Cesty domů, z. ú..

²¹ https://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_1.html

Důvodem vzniku tohoto projektu bylo hned několik podnětů. Z výzkumu veřejného mínění, realizovaném agenturou STEM/MARK, na téma Umírání a péče o nevyлéčitelně nemocné vyplývá, že si většina české populace přeje umírat v domácím prostředí. Přesto až 65% lidí v České republice umírá v institucionálních, nemocničních zařízeních. Z dat národních zdravotních registrů z roku 2015²² je zřejmé, že většina umírajících dožívá za tzv. terminální hospitalizace. Znamená to tedy, že umírající je převezen na poslední hodiny a dny svého života do zdravotnického zařízení. Skutečnost, že převážná většina nemocných umírá na lůžkách akutní péče, však nemá klinické ani ekonomické odůvodnění.

Hlavním cílem bylo ověřit, zda je mobilní specializovaná paliativní péče bezpečnou formou péče zdravotní s klinickým přínosem pro pacienta a zároveň není finančně nákladnější, než současné způsoby péče o umírající osoby.

Výsledek a průběh pilotního programu vyhodnocoval Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Závěry programu přinesly zjištění, že v hospicích, které poskytují mobilní specializovanou paliativní péči, dožívá až 97% umírajících v prostředí odpovídajícím jejich preferencím. Dále pak, že tato forma paliativní péče dokáže účinně tlumit nežádoucí projevy onemocnění a maximálně tím udržuje a zachovává kvalitu života do posledních chvil. Nejdůležitějším zjištěním je pak skutečnost, že i přes náročnou zdravotní péči v domácím prostředí nedochází k navýšení finančních nákladů. Péče v domácím prostředí je dokonce přibližně o 300 Kč / den levnější, než péče v instituci.

Na základě zhodnocení dat z pilotního programu vešla v lednu 2018 v platnost vyhláška, která zahrnuje seznam zdravotních úkonů. Tento seznam bude umožňovat pojišťovnám tyto úkony poskytovatelům mobilní specializované paliativní péče proplácet. V letošním roce prozatím uzavírání smluv s poskytovateli mobilní paliativní péče přislíbila Všeobecná zdravotní pojišťovna. Podmínkou pro uzavření smlouvy s pojišťovnou je však zdárné absolvování výběrového řízení, a to na příslušném krajském úřadě.²³

²² <http://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

²³ https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf

1.3.2. Výhled do budoucna

Výše zmíněná vyhláška umožní úhradu v odbornosti domácí paliativní péče - ve formě ošetřovacího dne. Nemocnému, který splňuje požadavky na nárok tohoto uhrazení, by v případě uzavření smlouvy zdravotní pojišťovny a mobilního hospice proplácela zdravotní péči, konkrétně zdravotního týmu lékaře a sestry, dostupných 24 hodin denně. Nevyléčitelně nemocní a umírající by při výskytu závažných obtíží nemuseli být zbytečně převáženi do nemocničních zařízení a mohli zůstat ve svém domácím prostředí. Při takto zajištěné péči by naopak mohli být bezpečně předáni ze zdravotnického zařízení do péče domácí.

Specializovaná mobilní paliativní péče nezahrnuje pouze zdravotní složku. Zajišťuje i péči o sociální, psychické a spirituální potřeby umírajících a jejich rodin. Veřejné zdravotnictví proplatí pouze zdravotnickou část z multidisciplinárního týmu. Proto bude i nadále tato forma péče závislá na dalších příjmech, jako jsou dotace, granty a dary sponzorů.²⁴

Doufám, že výsledky pilotního programu přesvědčí a osloví další zdravotní pojišťovny a tato péče bude v budoucnu podporovaná i tímto finančním systémem.

2. Nemocný v domácí péči

Z hlediska sociálního a psychického je domácí forma hospicové péče považována za ideální. Aby mohla být péče vedena v domácím prostředí, je nutné aby jeden člen domácnosti nebo rodina byla schopná a ochotná převzít celodenní péči o umírajícího. Nemocný musí s touto formou péče souhlasit a být srozuměn se zahájením léčby paliativní.

Péče o umírajícího v domácím prostředí představuje pro pečující rodinu značnou psychickou, ale i fyzickou zátěž. Svatošová (2011) upozorňuje, že nejčastější důvody ukončení domácí péče je vyčerpání rodinných příslušníků. Mezi další důvody řadí nevyhovující prostorové podmínky bytu, onemocnění pečující osoby či jiný závažný problém v rodinném systému, který nedovoluje v domácí péči pokračovat. Je proto vhodné se na péči dobře připravit a naplánovat ji.

²⁴ <https://www.cestadomu.cz/aktuality/aktualni-situace-ohledne-uhrad-mobilni-paliativni-pece-pojistovnamii-0>

2.1. Potřeby umírajícího

Paliativní péče je založena na holistickém přístupu k nemocnému. Zejména v období konce života je důležitá komplexní péče o všechny potřeby umírajícího, a to o potřeby biologické, psychosociální a spirituální. Zjišťování a naplňování těchto potřeb je podmínkou pro poskytování kvalitní paliativní péče. Specifika potřeb umírajících jsou ovlivňovány sociálními podmínkami a charakterem nemoci.²⁵

Svatošová (2011) uvádí, že priority potřeb umírajícího se v průběhu nemoci mění. Na počátku jsou v popředí zejména potřeby biologické, s postupem času nabývají na důležitosti potřeby spirituální a otázky po smyslu života. Matoušek (2010) dodává, že v terminálním stádiu bývají u nemocného ze strany zdravotníků potřeby spirituální mylně zaměňovány s potřebami psychologickými.

Biologické potřeby zahrnují veškerou tělesnou péči, kterou nemocný vyžaduje. V souvislosti s paliativní péčí se jedná především o zmírňování a odstraňování obtíží, jako je tišení bolesti, péče o dekubity a další aspekty, které nevyléčitelné onemocnění přináší. Špatenková (2014) zdůrazňuje, že i zdánlivé maličkosti jako například vlhčení rtů, jsou pro umírajícího velmi důležité. Citlivá péče ze strany rodiny dodává umírajícímu pocit sounáležitosti a necítí se ve své situaci osamocen.

Psychologické potřeby umírajících spatřuje Svatošová (2011) především v respektování lidské důstojnosti, nezávisle na tělesném stavu nemocného. Vyrovnávání se s vlastní konečností představuje pro nemocného velkou psychickou zátěž. Nemocný může pociťovat strach z bolesti, obavy z nesoběstačnosti a v neposlední řadě obavy z vlastní ztráty důstojnosti. Při uspokojování těchto potřeb je kladen důraz na posílení pocitů jistoty, bezpečí, sounáležitosti a podpory ze strany pečujících. Svatošová (2011) také poukazuje na zásady sdělování informací nemocnému. Dle autorky sdělujeme pouze tolik informací, kolik nemocný slyšet chce a pouze v případě, že o tyto informace projeví umírající sám zájem.

Sociální potřeby zahrnují veškeré společenské a mezilidské vztahy, které jsou důležitou součástí, a nemocný by neměl být v žádném případě izolován od okolí. Do sociálních potřeb se promítá i ekonomické zázemí a vyřízení majetkových záležitostí, jako

²⁵ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, 2015

je sepsání závěti či vyřešení problémů vztahujících se k sociální situaci umírajícího (Špatenková, 2014).

Jak již bylo zmíněno, se zhoršujícím se zdravotním stavem se do popředí kromě tišení tělesných obtíží dostávají potřeby spirituálního charakteru. Nejedná se o potřeby, které by měli pouze lidé vztahující se k určitému náboženskému vyznání. Lidé, kteří se ocitají na konci svého života, velmi často přemýšlí nad otázkami smyslu života a existence. Špatenková (2014) hovoří v souvislosti se spiritualitou i o tzv. transcendentálních potřebách. I zde se priority umírajícího mohou v čase měnit a je proto potřeba nemocnému naslouchat a vycházet mu vstříc, dle jeho přání.

2.2. Komunikace s umírajícími a jejich blízkými

Podmínkou pro přijetí do domácí hospicové péče je skutečnost, že jsou nemocný i jeho rodina seznámeni se situací nevyléčitelného onemocnění vedoucího ke smrti. Přesto však může být komunikace v rodině obtížná. Otevřenost a empatie je v komunikaci s umírajícím a jeho rodinou pro poskytování kvalitní péče o umírajícího zcela klíčová. Mnozí mohou zažívat strach, bojí se svých vlastních emocí a následné reakce nemocného. Přílišné sebeovládání a záměrné vyhýbání se tématu smrti a umírání ale může být vnímáno jako lhostejnost nebo nezájem.²⁶

2.2.1. Model dle Elizabeth Kübler-Ross

Pro práci a dobrou komunikaci s umírajícími a jejich blízkými je dobré znát model pěti fází umírání. Tento model autorka sestavila na základě množství rozhovorů, které vedla s umírajícími lidmi. Umírající prochází různými etapami vyrovnávání se se svou situací. Těmito fázemi si neprochází pouze nevyléčitelně nemocný, ale i jeho nejbližší okolí. Procesem vyrovnávání se si pak každý z rodiny prochází odlišně a nemusí mít stejný rytmus s umírajícím. Stádia také nemusí zachovávat svou posloupnost, mohou se rozmanitě prolínat a opakovat. Schopnost odhadnout a reagovat na fázi, ve které se umírající a jeho rodina nachází, usnadňuje vzájemnou komunikaci a následné uspokojování potřeb nemocného i rodiny.

²⁶ CALLANAN, Maggie a KELLEY Patricia. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*, 2005

1. Popírání, negace, šok - Objevují se zde typické věty jako „To není pravda, lékaři zaměnili výsledky.“ nebo „Tohle se mi nemůže stát.“. Jedná se o obranné reakce. Nejvyšší míru popírání lze sledovat u osob, jimž byla diagnóza sdělena nešetrným způsobem. V této fázi je vhodné navázat kontakt a získat si důvěru.

2. Hněv, zlost - „Proč zrovna já?“. Umírající si uvědomuje realitu a svůj hněv si často vybíjí na nejbližším okolí. Tato fáze bývá velmi náročná jak pro blízké nemocného, tak pro pracovníky. Důležité je dovolit nemocnému svůj hněv projevit.

3. Smlouvání - Jedná se o určité dohody a smlouvy, jenž by oddálily nevyhnutelný konec. Smlouvání je pokusem o odklad. V komunikaci je užitečné naslouchat, usměrňovat v případech zázračných léčitelů, apod.

4. Deprese - Umírající nemůže popírat svou nemoc, ztrácí sílu. Smutek pramení z bezmoci a lítosti nad ztrátou blízkých a konečností svého života. Trpělivá přítomnost, naslouchání a hledání společných alternativ.

5. Akceptace, smíření - Nejedná se o rezignaci, ale o pochopení neschopnosti žít dál. Nemocný i rodina mohou nalézt vnitřní klid. Prostor pro loučení, tichá přítomnost. V této fázi většinou vyžaduje rodina větší podporu a péči, než sám umírající.²⁷

2.3. Sociální a zdravotní služby v organizaci Cestu domů, z.ú.

Organizace poskytuje šest navzájem provázaných služeb v přímé péči. Sociální pracovníci pracují v poradně a dochází do rodin v rámci domácí hospicové péče.

2.3.1. Poradna

Poradenské služby poskytuje Cesta domů zdarma všem klientům z celé České republiky. Služba je zajištěna týmem sociálních a poradenských pracovníků, a to buď telefonicky, osobně nebo prostřednictvím internetové poradny. Nabízí informace a rady všem pečujícím, kteří se starají o nemocného v domácím prostředí, nebo o této péči uvažují. Vysvětlují principy a možnosti domácí i lůžkové hospicové péče, předávají kontakty na další poskytovatele sociálních a sociálně-zdravotních služeb. Poskytují pomoc a radu při hledání a plánování kroků v péči o blízkého nevléčitelného člověka, sdílí zkušenosti v péči o umírající. Přijímá žádosti o přijetí do péče Domácího hospice a

²⁷ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících.*, 2015.

Odlehčovacích služeb Cesty domů pro zájemce z Prahy. Poradna nabízí také individuální podporu lidem, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka.²⁸

2.3.2. Domácí hospic

Služby domácího hospice slouží nevléčitelně nemocným a umírajícím lidem. A to jak dospělým, tak i dětským pacientům. Zdravotní péče je poskytována 24 hodin denně 7 dní v týdnu v domácím prostředí umírajícího. Cílem je zprostředkovat umírajícímu a jeho blízkým dostupnou zdravotní péči vedenou s respektem, důstojností, podporou a doprovázením v těžké životní situaci. Péči o pacienta a jeho blízké zajišťuje multidisciplinární tým. V domácím prostředí je zajištěna veškerá zdravotní péče, včetně léčby bolesti a dalších symptomů terminálního onemocnění. Součástí péče je dále zjišťování a naplňování potřeb umírajícího a jeho blízkých v psychické, sociální a duchovní oblasti. Součástí multidisciplinárního týmu jsou lékaři, zdravotní sestry, terénní psychosociální pracovníci, psychoterapeuti, duchovní, odlehčovací asistenti a vyškolení dobrovolníci.

Organizace poskytuje péči dle mezinárodních standardů Evropské asociace paliativní péče (EAPC), vlastním Etickým kodexem a Chartou práv pacientů.

Podmínky pro přijetí do péče domácího hospice Cesta domů, z. ú.:

- nevléčitelně nemocný je v konečné fázi nemoci, má před sebou život v řádu týdnů a měsíců;
- pobývá na území hl. m. Prahy (nemusí tu mít trvalý pobyt);
- nejméně jedna blízká osoba se může o nemocného celodenně starat.

Klienti Cesty domů, z. ú. v současné době platí za služby Domácího hospice 200 Kč za den péče. Díky vícezdrojovému financování je zbytek péče hrazen díky finanční podpoře dárců. V letošním roce se organizace stala smluvním poskytovatelem mobilní paliativní péče s VZP. Uzavřít další smluvní vztahy s ostatními zdravotními pojišťovnami se organizace nadále snaží.²⁹

²⁸ <https://www.cestadomu.cz/poradna>

²⁹ <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

2.3.3. Odlehčovací služby

Odlehčovací služba, neboli respitní péče je v zákoně č.108/2006 Sb. definována jako služba terénní, ambulantní nebo pobytová. Služba má za cíl ulevit pečujícímu či rodině od náročné celodenní péče. Je určena osobám se sníženou soběstačností, chronicky nemocným nebo zdravotně postiženým, o které pečují jejich blízcí v domácím prostředí. Repitní péče zajišťuje dopomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomáhá s osobní hygienou, stravováním. Zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a nabízí sociálně terapeutické činnosti.³⁰

Terénní odlehčovací služba Cesty domů, z. ú. je poskytována odborně vyškolenými asistenty, kteří docházejí za dlouhodobě a nevyléčitelně nemocnými do jejich domovů. Klienty odlehčovací služby jsou lidé žijící na území hl. m. Prahy, kteří trpí onkologickým onemocněním, pokročilým syndromem demence, lidé dlouhodobě nemocní, lidé závislí na pomoci druhé osoby a ti, kteří o tyto lidi pečují. Tuto službu mohou využít i dlouhodobě nemocní, kteří nejsou v přímé péči domácího hospice Cesta domů, z. ú. Asistenti nabízí pomoc se sebeobsluhou jako je oblékání, strava, hygiena. Podporují kontakt s vnějším světem, doprovází k lékaři, na úřady, vycházky. Součástí odlehčovacích služeb není zdravotnická péče. Asistenti dochází do rodin od 9-17 hodin. Služba je zpoplatněna částkou 100 Kč/hod.³¹

2.3.4. Ambulance paliativní a podpůrné péče

Ve zkušebním režimu nyní Cesta domů, z. ú. provozuje ambulanci paliativní a podpůrné péče. Tato služba je určena dětským i dospělým pacientům, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním, jenž limituje délku jejich života a současně jim přináší obtíže a strádání. Služba spočívá v ambulantní návštěvě lékaře v domácím prostředí klienta. Lékař nemocného prohlédne a společně s nemocným a rodinou zhodnotí veškeré možnosti paliativních postupů. V případě potřeby sociálního poradenství je pacient přesměrován na Poradnu Cesty domů. Z ambulantní návštěvy pak klient obdrží lékařskou zprávu, která je zaslána následující pracovní den poštou. Důvodem vyhledání této služby může být zjištění názoru jiného lékaře, informace o možnostech péče, rozvaha ohledně

³⁰ https://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

³¹ <https://www.cestadomu.cz/odlehcovaci-sluzby>

užívání léků a dalších léčebných postupů. Návštěva v současné době není hrazena z veřejného zdravotního pojištění a je zpoplatněna částkou 1 200 Kč.³²

2.3.5. Půjčovna pomůcek

Půjčovna pomůcek je primárně určena klientům v péči Domácího hospice Cesty domů, z. ú., kteří mají kompenzační pomůcky v rámci péče zdarma. Pomůcky mohou zlepšovat kvalitu života nejen umírajícím, ale také například zdravotně postiženým, lidem po úrazu nebo seniorům. Těm jsou pomůcky na území hl. m. Prahy zapůjčeny za úplatu. Půjčovna nabízí polohovací lůžka, antidekubitní matrace, koncentrátory kyslíku, elektrické zvedáky, vozíky, chodítka, hygienické pomůcky a pomůcky sloužící k polohování ležícího nemocného. Součástí služby je i poradenství při výběru vhodné pomůcky či například rozvoz a montáž polohovacího lůžka do domácnosti klienta.³³

2.3.6. Klub Podvečer

Klub Podvečer nabízí podporu a pomoc všem pozůstalým. Jedná se o pravidelné setkávání lidí, vyrovnávajících se se ztrátou blízké osoby. Je pořádán jednou měsíčně, vždy od 16-18 hodin v sídle organizace. Setkáním provází psychosociální pracovník, věnující se na každém sezení určitému tématu, jako např. loučení, vzpomínání, smiřování, odpouštění aj. Klub Podvečer nabízí sdílení zkušeností a podporu v procesu vyrovnávání se se ztrátou a truchlením. Je určen nejen pro pozůstalé, jimž jich blízký zemřel v péči Cesty domů, z. ú. Klub Podvečer je otevřen komukoliv, kdo prožívá ztrátu svého blízkého. Účast je možná na jakémkoliv tematickém sezení.

Jednou ročně organizace pořádá vzpomínkové setkání, a to na svátek zemřelých, Dušiček. Jedná se o setkání pozůstalých, kteří při péči doprovázela Cesta domů, z. ú. Účastní se jej zaměstnanci a dobrovolníci organizace a společně zde vzpomínají na zemřelé s pozůstalými.³⁴

³² <https://www.cestadomu.cz/ambulance-paliativni-a-podpurne-pece>

³³ <https://www.cestadomu.cz/pujcovna-pomucek>

³⁴ <https://www.cestadomu.cz/klub-podvecer>

2.3.7. Ostatní dostupné služby v ČR

Agentury domácí péče

Další služby, se kterými se rodiny pečující o umírajícího v domácím prostředí mohou setkat a využít jsou Agentury domácí péče neboli home care. Haškovcová (2007) definuje tuto péči jako domácí ošetrovatelskou péči vedenou profesionály. Jedná se o terénní odbornou ošetrovatelskou péči poskytovanou zdravotníky. Zpravidla se jedná o zdravotnické úkony poskytnuté v domácím prostředí nemocného. Mohou však poskytovat i určité sociální služby. Jednotlivé agentury domácí péče na našem území jsou sdružovány Asociací domácí péče ČR. Agentury mohou být státní, soukromé či církevní. Ošetření je zpravidla hrazeno zdravotními pojišťovnami, určité výkony pak platí rodina. Tato služba je vhodná jako doplněk k ostatním službám v péči o umírajícího. Autorka uvádí, že vhodnější forma péče o umírající je v kompetenci stacionárních či mobilních hospiců.³⁵

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je definována v zákoně č. 108/2006 Sb. o Sociálních službách, jako terénní či ambulantní služba určená osobám se sníženou soběstačností, které vyžadují pomoc jiné fyzické osoby. A to buď z důvodu věku, určitého onemocnění či zdravotního postižení. Mezi základní činnosti služby patří například pomoc při běžných úkonech v péči o vlastní osobu, pomoc při vykonávání osobní hygieny, zprostředkování a zajištění stravy, pomoc zajištění chodu domácnosti, či zprostředkování kontaktu s okolím.³⁶

Osobní asistence

Jedná se o terénní službu určenou osobám se sníženou soběstačností. Tato služba je poskytována bez časového omezení v přirozeném prostředí potřebných osob. Slouží k dopomoci při běžných úkonech v péči o vlastní osobu. Zahrnuje pomoc při osobní hygieně, stravování, pomáhá v chodu domácnosti. Dalším aspektem osobní asistence je poskytování výchovné aktivizační činnosti, zajištění kontaktu s okolím a v neposlední řadě pomáhá uplatňovat práva a zájmy při zajišťování osobních záležitostí. Je zakotvena v zákoně č.108/2006 Sb. o Sociálních službách.³⁷

³⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2.c2007.

³⁶ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108?text=Pe%C4%8Dovatelsk%C3%A1%20slu%C5%BEba>

³⁷ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108?text=osobn%C3%AD+asistence>

Poradce pro pozůstalé

Ztráta blízkého člověka představuje vždy nevratný zásah do života pozůstalých. V situaci ztráty potřebují lidé od svého okolí pomoc a podporu. Špatenková (2013) uvádí, že ne vždy v procesu truchlení dostávají pozůstalí od svého okolí dostatečný prostor pro pochopení a podporu. Zpravidla proto, že jejich okolí často neví jak se v této situaci chovat a co říci. V období truchlení proto mohou pozůstalí vyhledat specifickou službu v oblasti poradenství pro pozůstalé.

Profesi Poradce pro pozůstalé nalezneme v Národní soustavě povolání ČR. Jedná se o kvalifikovaného pracovníka, který: „*samostatně a systematicky pod dohledem supervizora doprovází klienty v průběhu umírání jim blízké osoby, při přípravě pohřebních obřadů a při jejich práci se smutkem, a to prostřednictvím poradenského vztahu.*“³⁸ Národní soustava povolání ČR specifikuje náplň jeho práce. Jeho úkolem je psychosociální podpora, dle potřeby poskytnutí akutní krizové intervence. Dále poradce klade důraz na citlivou práci se vzpomínkami a práci s emocemi. Poradce musí umět identifikovat komplikovanou reakci na ztrátu osoby blízké, doporučit svépomocné postupy pomoci. Administrativně zaznamenává klíčová data průběhu a výsledky poradenského procesu.³⁹

2.4. Finanční podpora

Je zřejmé, že rodina, která se rozhodne postarat o svého blízkého v domácím prostředí, potřebuje rovněž náležitou péči a podporu okolí. Umírání blízkého představuje zpravidla velkou psychickou zátěž a rodina se ocitá v náročné životní situaci. Přesto musí většina rodin řešit i otázku finančního zabezpečení domácnosti. Umírání blízkého v domácích podmínkách vyžaduje nepřetržitou a intenzivní péči. V některých domácnostech se pečující u lůžka nemocného střídají, mnohdy je však pečující na ošetřování nemocného sám. V těchto případech je pak pečující partner nucen opustit zaměstnání a řešit tak vzniklou finanční situaci.

Podle české zákonné úpravy má nemocný nárok na příspěvek na péči, v některých případech má pečující nárok na ošetřovné. V červnu 2018 vejde v platnost nová dávka nemocenského pojištění, která by pečujícím měla velmi pomoci, a to dlouhodobé ošetřovné. Po smrti blízkého člověka má pozůstalý manžel či manželka nárok na výplatu

³⁸ http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680

³⁹ tamtéž

vdoveckého nebo vdovského důchodu. Nezaopatřenému dítěti, kterému zemře rodič či osvojitel, náleží sirotčí důchod a pohřebné.

S vyřízením administrativních záležitostí na úřadech pomáhá rodině sociální pracovník. Zprostředkovává dostupné informace a možnosti ohledně nároků na finanční příspěvky. Snaží se rodinu zabezpečit tak, aby dokázala zvládat péči o umírajícího v domácím prostředí.

2.4.1. Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je zakotven v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a dále upraven vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Tento příspěvek je určen všem osobám starším jednoho roku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat naplňování svých základních životních potřeb, bez pomoci jiné fyzické osoby. Z tohoto příspěvku je následně hrazena pomoc, kterou může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, nebo také speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Je vyplácen Úřadem práce České republiky.

Výše příspěvku je stanovena na základě zhodnocení stupně závislosti. Ten se určuje posouzením počtu životních potřeb, které není osoba schopna bez dopomoci jiné fyzické osoby zvládat. Hodnotí se zvládání životních potřeb, jako jsou mobilita, schopnost orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Posouzením těchto schopností je pověřen sociální pracovník Úřadu práce, který provádí sociální šetření, zpravidla v místě bydliště.

Úskalí, se kterým se rodina a nemocný může setkat při vyřizování příspěvku na péči, spatřuji především v dlouhé čekací době na vyřízení příspěvku. Sociální šetření probíhá do 30ti dnů od podání žádosti, poté je spis postoupen posudkovému lékaři, který ze zdravotních zpráv a z výsledku sociálního šetření posuzuje stupeň závislosti a výši přiznaného příspěvku. Na základě zkušeností trvá přiznání příspěvku na péči i několik měsíců. V situaci terminálního stádia onemocnění se však stav umírajícího mění ze dne na den. Z toho vyplývá, že do doby, než je příspěvek přiznán a vyřízen, může být stav umírajícího zcela odlišný od zjištěných informací ze sociálního šetření a závěr neodpovídá

současné situaci. Pokud nemocný zemře a v rodině proběhlo sociální šetření, mohou pozůstalí na Úřadu práce zažádat o pokračování v řízení. Rodině je poté vyplacen vyměřený příspěvek od podání žádosti do úmrtí žadatele.⁴⁰

2.4.2. Ošetřovné

Ošetřovné je finanční příspěvek, na nějž má v určitých případech nárok osoba pracující jako zaměstnanec. Nárok na ošetřovné upravuje zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Příspěvek je podmíněn společnou domácností s ošetřovanou osobou. Na ošetřovné má nárok zaměstnanec, jenž nemůže vykonávat povolání z důvodu ošetřování dítěte mladšího 10 let, pokud dítě utrpělo úraz, či onemocnělo. Dále pak v případech ošetřování: „jiného člena domácnosti, jehož zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytně ošetřování jinou fyzickou osobou.“⁴¹

Jedná se nejdéle o 9 kalendářních dnů. Výše příspěvku pak činí 60% denního vyměřeného základu mzdy. V zákoně také nalezneme výčet osob, které na ošetřovné nemají nárok. Jedná se např. o zaměstnance na základě dohody o pracovní činnosti, dobrovolníky, osoby samostatně výdělečně činné, aj.

2.4.3. Dlouhodobé ošetřovné

Od 1. června 2018 vejde v platnost nová dávka systému nemocenského pojištění, tzv. dlouhodobé ošetřovné. Toto pojištění poskytne až 90 dní pracovního volna s náhradou redukovaného denního základu příjmu až 60%. Zahraniční zkušenosti dokazují, že kombinace ochrany pracovního místa a náhrady příjmů je pro pečující osoby klíčová. Dlouhodobé ošetřovné poskytne rodinám prostor k rozhodnutí a zajištění případné alternativy ohledně péče o nemocného člena rodiny.

Nárok na tuto dávku bude mít zaměstnanec či osoba samostatně výdělečně činná, která nemůže vykonávat povolání z důvodu péče o osobu, která tuto péči vyžaduje, a to v domácím prostředí. Zákon vymezuje okruh oprávněných osob, kterým při splnění stanovených podmínek nárok na tuto dávku vznikne. Stanovení velkého okruhu osob umožní rodinám možnost volby, kdo se o nemocného bude starat. Pro zabezpečení co

⁴⁰ <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

⁴¹ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>

nejlepší péče bude možné i střídání pečujících osob v rodině. Tato úprava podpoří nejen pečující, ale i mezigenerační vazby v rodině.

Dlouhodobé ošetrovné garantuje zaměstnanci omluvení nepřítomnosti v práci z důvodu poskytování této péče. Pečující osobě v tuto dobu nesmí být udělena výpověď. Nárok na tuto dávku vznikne v situaci, byla-li osoba závislá na péči hospitalizovaná minimálně 7 dní a bude-li zdravotní stav, dle ošetřujícího lékaře, vyžadovat následnou dlouhodobou péči o tuto osobu po dobu alespoň 30 dnů.⁴²

3. Domáci hospic Cesta domů, z. ú.

Domáci hospic Cesta domů byl založen v roce 2001 na území hl. m. Prahy jako občanské sdružení. V roce 2015 změnil svou právní subjektivitu a sdružení se stalo zapsaným ústavem. Cesta domů je nezisková organizace, která poskytuje registrované zdravotní a sociální služby. Tato organizace podporuje rozvoj paliativní péče a přispívá svými aktivitami ke zkvalitnění a rozšíření péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny. Do roku 2016 doprovodila 1 837 pacientů a jejich rodin.⁴³

3.1. Dlouhodobé cíle Cesty domů, z. ú.

Jako svůj hlavní cíl chápe organizace zlepšení a zkvalitnění péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny. Vychází z předpokladu, že kulturní společnost a její vyspělost se odráží ve vztahu, který má ke svým nejkřehčím, nejzranitelnějším členům.

Dlouhodobé cíle organizace:

- aby méně lidí umíralo v institucích; aby více lidí, kteří umírají, znalo možnost volby domácího prostředí, kde mohou žít až do konce důstojně a mezi svými blízkými
- aby rodiny uměly lépe pečovat o ty, kteří umírají, aby věděly o možnosti volby umírání v domácím prostředí, aby měly dostatek informací, který zmírňuje strach z neznáma
- aby člověk na konci života mohl rozhodovat o sobě a svých věcech do poslední chvíle

⁴² <https://www.mpsv.cz/cs/28608>

⁴³ <https://www.cestadomu.cz/o-nas>

- aby téma smrti bylo přijímáno jako událost, která se osobně týká každého z nás
- aby odborníci přijímali umírání doma jako samozřejmost a aby je jako možnou variantu nabízeli lidem, kteří umírají, a jejich blízkým
- aby čas na konci života byl chápán jako čas důležitý, který je možností život završit, nikoli jej zahodit
- aby lidé přes křehkost člověka na konci života chápali jeho jedinečnost a rozuměli tomu, že i těžké doby do života patří, lze z nich čerpat radost a sílu a mohou život proměňovat k dobrému
- aby umírající lidé i jejich blízcí byli v době na konci života podpořeni při hledání, nacházení a obnovování vztahů k sobě navzájem⁴⁴

Orgány

Vedení organizace reprezentují její zakladatelé. Ti jmenují členy správní rady a společně naplňují strategie a vize Cesty domů, z.ú, dle její Zakládací listiny. Bezprostředně po založení Cesty domů, z. ú. se správní rada začala věnovat problematice v oblasti zdravotně-sociální politiky a legislativním otázkám s tím souvisejícím. Správní rada se schází pětkrát ročně, členové pracují bez nároku na honorář. Dalším jejím úkolem je jmenování ředitele a schvalování rozpočtu. Ředitel odpovídá za činnost organizace, naplňování jejího účelu a obstarává běžné řízení a financování organizace. Je chápán jako statutární orgán instituce.

Služby pro veřejnost

Mimo možnosti přímé péče představené v kapitole 2.3., nabízí organizace další služby.

Knihovna a nakladatelství

Veřejná knihovna funguje od roku 2004. Jako jediná knihovna v České republice se se svými tituly kompletně věnuje celé problematice paliativní a hospicové péči. Disponuje dokumenty z oblasti lékařství, ošetrovatelství, sociální práce, psychologie a spirituality s tímto zaměřením. Knihovna slouží všem čtenářům, zajímající se o tuto problematiku.

⁴⁴ <https://www.cestadomu.cz/o-nas>

Spolupracuje s řadou odborných pracovišť, mimo jiné i s Národní lékařskou knihovnou. Vybrané tituly je možné zapůjčit komukoliv z ČR, díky meziknihovní výpůjční službě.⁴⁵

Součástí nakladatelství je tým redaktorů, kteří spolupracující s odborníky v oboru paliativní medicíny. Doposud vydalo ve spolupráci s nakladatelstvím Vyšehrad 60 vlastních titulů. Věnuje se jak knihám určeným pro odborníky a laiky, tak publikacím určeným pro děti. Tyto tituly slouží nejen pro rodiny s dětmi, ale i např. pro psychologické poradny, záchranářské sbory a další hospice. Dále vydává informační letáky a brožury týkající se smrti a nelehkým tématům spojeným s koncem života.⁴⁶

Dobrovolnictví

Dobrovolnictví v organizaci zahrnuje navštěvování a podporu v rodinách umírajících, pomoc s administrativou, vyřizování pochůzek. Dále pomoc při benefičních akcích, prodávání v dobročinných obchodech. Dobrovolníci se podílejí se na propagaci organizace, účastní se porad, intervizí a supervizí aj.

„Zájemce o dobrovolnickou práci u hospicových pacientů prochází přísným výběrovým řízením. Cílem je zúžit okruh těch, kteří pak absolvují výcvik, na ty, u nichž identifikujeme dobré předpoklady k této činnosti.“⁴⁷ Návštěvy a působení dobrovolníka v rodinách klientů Cesty domů, z.ú. je podmíněno absolvováním výběrového řízení a následně úspěšného dokončení dobrovolnického výcviku. V závěru výcvikového programu je povinná stáž v lůžkovém hospici. Dobrovolníci, kteří dochází do rodin, pak disponují znalostmi v péči o umírajícího, komunikačními dovednostmi a praktickými znalostmi základů ošetrovatelství. V rodině nemocného dobrovolník zastupuje pečujícího.

Pro práci v dobročinném obchodě není podmínkou absolvování zmiňovaného výcviku.⁴⁸

Dobročinné obchody, dobročinná kavárna

V současné době má organizace dva dobročinné obchody, a to v Praze Holešovicích a v Břevnově. Dobročinná kavárna sídlí v Soukenické ulici v Praze. V těchto obchodech

⁴⁵ <https://www.cestadomu.cz/o-knihovne>

⁴⁶ <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>

⁴⁷ <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>

⁴⁸ <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnici>

lze zakoupit zboží jako např. kalendáře, diáře, knihy, hry a další. Nákup finančně podporuje fungování organizace.

Vzdělávání

Organizace spolupracuje s množstvím institucí. Nabízí vzdělávací programy odborné i laické veřejnosti v souvislosti s tématem umírání a koncem života. Dle výroční zprávy z roku 2016 stoupá zájem o stáže v organizaci z řad lékařů, sociálních pracovníků, zdravotních sester, ale také manažerů a fundraiserů. V tomto roce se organizace stala akreditovaným pracovištěm pro praxi programu komunitní sestra v Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví katedry nelékařských oborů. Dále se organizace věnuje tzv. pediatrickým dnům určeným odborné veřejnosti. Mezi projekty, kterým se věnuje, také patří institut dříve vysloveného přání. Organizace provozuje informační portál Umírání.cz, který má informativní charakter a nabízí zde služby online poradny. Pozornost je také zaměřena na osvětové kampaně, např. projekt Mojesmrt.cz z roku 2014.⁴⁹

4. Sociální práce v mobilní hospicové péči

4.1. Specifika sociální práce v paliativní péči

V kontextu paliativní péče sociální pracovník nabízí podporu a pomoc při zvládnutí sociálních problémů, vyplývajících z onemocnění a z terminální fáze života klienta. Sociální práce v mobilní paliativní péči klade důraz na autonomii, jedinečnost a důstojnost klienta. Pracovník by měl být oporou nejen umírajícímu, ale také jeho rodině a blízkým. Je proto nezbytné, aby pracovník disponoval i znalostmi o procesech smutku, jeho zpracování a znalostmi v oblasti krizové intervence. Pro poskytování kvalitní sociální práce v paliativní péči je důležité, aby měl sociální pracovník zpracovaný svůj vlastní postoj k umírání a smrti.

Důležitou součástí sociální práce v paliativní péči pak tvoří práce se ztrátami. Umírající i jeho nejbližší se postupně musejí vyrovnávat s řadou změn, které progredující nemoc přináší. *„Často se musí vzdát zaměstnání, a tím pádem přichází i o status, který čerpal ze své profese, sníží se životní úroveň celé rodiny, nemůže se účastnit aktivit, které ho těšily a byly důležitou součástí jeho volného času, omezí se kontakty s lidmi, které*

⁴⁹ <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>

*pravidelně potkával, promění se dynamika rodinných vztahů, změny utrpí i jeho fyzický vzhled a v konečné fázi vlastně přichází o život. Přijmout tyto ztráty a nějak se adaptovat na novou situaci je strašně náročný proces a sociální pracovník může být jedním z lidí, kteří nemocného v jeho průběhu podpoří.*⁵⁰

Sociální pracovník by neměl vystupovat pouze jako profesionál, měl by být především upřímný, lidský, trpělivý, chápající a autentický.⁵¹

4.2. Multidisciplinární tým

Multidisciplinární tým v mobilní hospicové péči je sestaven z odborných pracovníků různých oborů, zajišťujících péči a podporu v oblastech bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb nemocného a jeho blízkých. Tým zpravidla tvoří zástupci zdravotnických a nezdravotnických povolání, kteří vzájemně spolupracují na poskytování komplexní paliativní péče. Pro efektivní fungování týmu je nezbytné, aby měli členové jasně vymezené kompetence, znali svoji úlohu a náplň práce. Zároveň se pracovníci nemohou omezovat pouze na svou specializaci. K poskytování kvalitní péče je nesmírně důležitý vzájemný respekt pracovníků v týmu navzájem a úzká mezioborová spolupráce umožňující dosáhnout celostního pohledu na situaci a potřeby umírajícího a jeho blízké.⁵²

Domácí hospic Cesta domů, z.ú., tvoří šest vzájemně se doplňujících služeb přímé péče. Zahrnuje zdravotnický tým, odborné sociální poradenství, podpůrný tým, dobrovolnické služby a půjčovnu pomůcek. Multidisciplinární tým je složen ze zdravotníků, sociálních pracovníků, odlehčovacích asistentů, psychoterapeutů, dobrovolníků a kaplana. Podpůrný tým doplňuje zdravotní složku péče a poskytuje psychosociální, terapeutickou a duchovní podporu.⁵³

⁵⁰ BAJER, P. Sociální práce v paliativní péči. *Sociální práce - časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010, č.2, s. 12-16. ISSN 1213-6204.

⁵¹ MATOUŠEK, Oldřich, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*, 2010.

⁵² STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM Albert a STUDENT Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, 2006

⁵³ <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>

4.3. Role sociálního pracovníka

V současném zákoně o sociálních službách nenalezneme vymezení sociální práce a sociálních služeb v kontextu paliativní péče. Záleží tedy na daném poskytovateli jakou funkci, pozici a kompetence pro sociálního pracovníka v této oblasti vymezí. Odpovídá za odbornou úroveň, kterou sociální pracovník poskytuje.

Sociální pracovník je zpravidla součástí multidisciplinárního týmu a zastupuje celou řadu rolí. Je chápán nejen jako poradce, ale především jako partner a průvodce. Provází klienta a jeho blízké, reflektuje potřeby a pomáhá mapovat a zvládat náročnou situaci. Je schopen poskytovat praktickou i emoční pomoc, zajišťuje a zprostředkovává vhodné dostupné služby a koordinuje spolupráci s úřady. V multidisciplinárním týmu pak koordinuje spolupráci mezi zdravotníky a rodinou.

Mezi základní metody sociální práce v mobilní paliativní péči patří případová práce s klientem, práce s rodinou, terénní sociální práce, sociální poradenství, case management, individuální plánování a v neposlední řadě poskytování krizové intervence a pomoci. Cílem je zlepšení porozumění, poskytnutí dostupných informací, pomoc s rozhodováním a projednáním cílů péče a v neposlední řadě poskytnutí emocionální a sociální podpory.

„Je zřejmé, že sociální práce v oblasti paliativní péče je nezbytnou součástí péče nejen o konkrétního jednotlivce, ale o celou skupinu lidí kolem něj. V první řadě se tato péče týká rodiny nemocného, a to jak v době jeho života, se snahou vyrovnat se s celou situací, tak i po jeho smrti, v období zármutku. Sociální práce v oblasti paliativní péče by měla využívat psychosociální kompetence a zabývat se zejména úkoly spojenými s aktivováním zdrojů, s koordinací pomoci, se školením a podporou dobrovolníků, sociálně právním poradenstvím.“⁵⁴

Dle Standardů hospicové paliativní péče sociální pracovník:

- Vyhodnocuje psychosociální situaci klienta s důrazem na individuální potřeby z hlediska klientovi vztahové sítě, mapuje ekonomické zajištění a potřeby, poskytuje poradenství a přehled dalších dostupných poskytovatelů péče,

⁵⁴ BAJER, P. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. *Sociální práce - časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010, č.2, s. 16-18.

- Podílí se na plánování péče v rámci multidisciplinárního týmu
- Posiluje, podporuje a vytváří sociální sítě klienta, zajišťuje a zprostředkovává komunikaci
- Provádí Case management
- Poskytuje psychosociální podporu a pomoc klientovi a pečujícím osobám, doprovázení blízkých osob
- Vede sociální dokumentaci klienta obsahující plán sociální složky péče a její průběh, hodnotí změny s ohledem na vývoj psychosociální situace klienta a pečujících osob
- Poskytuje sociální poradenství, administrativní spolupráci s úřady
- Provádí krizovou intervenci a podporu při řešení konfliktů
- Pečuje o pozůstalé, asistuje při přípravě pohřbů, poskytuje podporu truchlícím rodinám
- Koordinuje péči v případě propuštění klienta⁵⁵

4.4. Kompetence sociálního pracovníka

Pro kompetence sociálních pracovníků v oblasti hospicové a paliativní péče v současné době neexistuje jednotné a jasně dané vymezení. Z této skutečnosti vyplývá, že každý poskytovatel ve své organizaci sám určuje, jaké povinnosti a úkoly bude sociální pracovník v multidisciplinárním týmu zařizovat.

Vzhledem k provázanosti úkolů, nelze jednoduše stanovit profesní kompetenci sociálního pracovníka. Jedná se především o kombinaci vědomostí, dovedností a postojů daného pracovníka. K poskytování kvalitní sociální práce je v souvislosti s paliativní péčí zapotřebí dalšího osobního růstu pracovníka. Jedná se především o oblasti:

- rozvoje schopnosti jednání a komunikace s umírajícími lidmi a jejich rodinami
- rozvoje péče o klienty hospice i sebe samého
- supervizi zaměřenou na podporu pečujících a na zlepšení psychosociální péče o nemocné klienty

⁵⁵ <http://www.asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece>

- vypořádání se s vlastním smutkem a smrtelností, jako předpoklad pro doprovázení lidí, kteří se aktuálně nacházejí v krizi vyvolané ztrátou⁵⁶

Mezi nejdůležitější kompetenci sociálního pracovníka pak řadíme účinnou komunikaci. Důležitý je především první kontakt s nemocným a jeho rodinou. Pro poskytování péče je nezbytné, aby sociální pracovník navázal kontakt s nemocným, jeho blízkými, zmapoval situaci v rodině a dokázal potřebné informace zprostředkovat multidisciplinárnímu týmu. K tomu je zapotřebí, aby byl sociální pracovník empatický, pozorný, trpělivý, uměl naslouchat a přistupoval ke klientovi s respektem. Důležité je nevystupovat pouze jako profesionál, ale především jako partner, rádce a opora.

Další kompetence, kterými by měl sociální pracovník disponovat, je příslušná orientace v legislativě, znalost dostupných služeb v dané lokalitě, vedení dokumentace, poskytování poradenství, odborný růst, přispívání k práci v příslušné organizaci a v neposlední řadě respektování a znalost etických zásad.⁵⁷

⁵⁶ STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM Albert a STUDENT Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péči.*, 2006

⁵⁷ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervizory v sociální práci*, 1999

5. Specifika sociální práce v mobilním hospici cesta domů, z. ú. – šetření

5.1. Cíle šetření

Cílem mého šetření je zmapovat a popsat specifika sociální práce v mobilním hospici Cesta domů, z. ú. V kvalitativním empirickém šetření pomocí strukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky zmapuji možnosti sociální práce v této organizaci, roli sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu a jeho kompetence. Dále budu zjišťovat metody a techniky sociální práce, které tyto pracovníci v domácí paliativní péči využívají. Součástí šetření bude i reflexe sociálních pracovníků vzhledem k aktuální situaci mobilní hospicové péče v ČR.

5.2. Hlavní a dílčí výzkumné otázky

Hlavní výzkumné otázky zní: „*Jak sociální pracovníci Cesty domů vnímají možnosti sociální práce s umírajícími a jejich rodinou v rámci domácí hospicové péče? Jak reflektují roli sociálního pracovníka v organizaci Cesta domů, z. ú.?*“. Pomocí operacionalizace jsem následně stanovila dílčí a tazatelské výzkumné otázky. Tyto otázky předkládám v transformační tabulce.

Transformační tabulka:

Hlavní výzkumná otázka	
Jak sociální pracovníci Cesty domů vnímají možnosti sociální práce s umírajícími a jejich rodinou v rámci domácí hospicové péče? Jak reflektují roli sociálního pracovníka v organizaci Cesta domů, z. ú.?	
Dílčí výzkumné otázky	Tazatelské otázky
DVO1: Jaká jsou specifika sociální práce v poradně Cesty domů, z. ú.?	TO1: Proč jste si vybral/a jako Vaši profesi práci s touto cílovou skupinou?

	<p>TO2: V čem spatřujete úskalí a co je pro Vás naopak v sociální práci v poradně Cesty domů, z. ú. přínosem?</p>
	<p>TO3: S čím se sociální pracovník v poradně nejčastěji setkává?</p>
	<p>TO4: S jakými institucemi se terminálně nemocní a jejich rodiny setkávají?</p>
<p>DVO2: Jaké je vymezení role sociálního pracovníka, jeho vzdělání a kompetence v rámci organizace Cesta domů, z. ú.?</p>	<p>TO5: Jaké vzdělání je podmínkou pro sociálního pracovníka ve vaší organizaci? Co by měl umět a znát?</p>
	<p>TO6: Jaké má kompetence a pravomoci sociální pracovník v organizaci Cesta domů, z. ú.?</p>
	<p>TO7: Jakou roli a funkci plní sociální pracovník v rámci multidisciplinárního týmu Cesty domů, z. ú.?</p>
<p>DVO3: Jak probíhá komunikace s rodinou, která pečuje o umírajícího v domácí hospicové péči ve vaší organizaci?</p>	<p>TO8: Jak sociální pracovník ve vaší organizaci komunikuje s těmito rodinami?</p>
	<p>TO9: Jaké metody a techniky v komunikaci s rodinou využíváte?</p>
	<p>TO10: Co pomáhá, nebo naopak znesnadňuje komunikaci v těchto rodinách?</p>
	<p>TO11: Jak vypadá spolupráce a komunikace s rodinou po úmrtí nevléčitelně nemocného v domácím prostředí?</p>

<p>DVO4: Jakým způsobem probíhá ze strany sociálního pracovníka komunikace s umírajícím ve vaší péči?</p>	<p>TO12: Jak vypadá první kontakt s v rodině s nevy léčitelně nemocným klientem?</p>
	<p>TO13: Co při komunikaci s umírajícím pomáhá a co ji naopak znesnadňuje?</p>
	<p>TO14: Jaké nástroje a techniky využíváte v komunikaci s umírajícím?</p>
<p>DVO5: Jaké jsou možnosti finančního zajištění rodiny umírajícího - co nabízí těmto rodinám systém sociálního zabezpečení v ČR?</p>	<p>TO15: Na jakou finanční podporu mají ze zákona nárok rodiny pečující o umírajícího člena v domácnosti?</p>
	<p>TO16: Kde tyto rodiny získávají informace?</p>
<p>DVO6: Jak sociální pracovníci organizace Cesta domů, z. ú. hodnotí aktuální situaci mobilní hospicové péče v ČR?</p>	<p>TO17: Jaký máte názor na aktuální stav mobilní hospicové péče v ČR?</p>
	<p>TO18: Jaký máte názor na zakotvení hospice v české legislativě?</p>
	<p>TO19: Existují služby, které by vedly ke zkvalitnění paliativní péče a v ČR chybí?</p>
	<p>TO20: Můžete uvést doporučení pro praxi, které osobně považujete za důležité nebo cokoli dodat?</p>

5.3. Metody sběru dat

Hlavní výzkumná otázka mé diplomové práce zní: „*Jak sociální pracovníci Cesty domů vnímají možnosti sociální práce s umírajícími a jejich rodinou v rámci domácí hospicové péče? Jak reflektují roli sociálního pracovníka v organizaci Cesta domů, z.ú.?*“. Na základě této výzkumné otázky jsem zvolila kvalitativní šetření.

Creswell (2018) definuje kvalitativní výzkum jako: „...*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“⁵⁸ Reichel (2009) spatřuje výhody kvalitativního šetření především v intenzitě šetření zkoumané skutečnosti. Jedinečnost tohoto přístupu dle autora spočívá ve vytváření obrazu určitého jevu v co možná nejkompaktnější podobě.

Kvalitativní šetření také přináší určitá rizika. Hendl (2016) podotýká, že výsledky tohoto šetření mohou představovat sbírku subjektivních dojmů. Další úskalí spatřuje v možnosti zkreslení vyhodnocení výsledků, na základě osobních preferencí výzkumníka.

Do základních metod kvalitativního přístupu patří pozorování, rozhovor, studium textů a dokumentů a studium audio a videozáznamů.⁵⁹

Jako metodu sběru dat jsem si zvolila polostrukturované rozhovory se sociálními pracovníky Cesty domů, z.ú. Každému respondentovi budou kladeny stejné otázky v totožném pořadí.

5.4. Metoda zpracování šetření

Vzhledem ke vzorku respondentů a zkoumané oblasti budu výsledky zkoumat pomocí tematické analýzy, konkrétně induktivní formou. Hendl (2016) použití indukce v empirickém výzkumu definuje jako převedení pravidelností v datovém materiálu do obecného pravidla. Zjištěné výsledky budu kategorizovat a interpretovat. Stěžejní částí mé práce bude diskuze, kde nabídnu porovnání poznatků z rozhovorů, teorie a praxe.

⁵⁸CRESWELL, W. John a. POTTH N Cheryl. *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Fourth edition., 2018.

⁵⁹HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace.*, 2016

Výsledkem bude zmapování a popsání specifík sociální práce v mobilním hospici Cesta domů, z.ú.. V komentářích uplatním pozorování z vlastní praxe a z absolvovaných kurzů.

5.5. Metodika šetření

Šetření proběhne v březnu a dubnu 2018, sběr dat budu provádět v domácím hospici Cesta domů, z. ú. se sociálními pracovníky této organizace. Termíny rozhovorů budou stanoveny na základě předchozí telefonické domluvy. Rozhovory proběhnou v organizaci Cesta domů, z. ú. Předpokládaná délka rozhovoru je 90 minut. Získané rozhovory budou v průběhu šetření se souhlasem respondentů nahrány na diktafon. Respondenti budou předem seznámeni s účelem tohoto šetření. Jejich účast bude ošetřena informovaným souhlasem, jehož formulář přikládám v příloze č.1.

5.6. Charakteristika vzorku

Respondenti kvalitativního šetření jsou sociální pracovníci mobilního hospice Cesta domů, z. ú. Všichni pracovníci mají dokončené vzdělání dle zákona o sociálních službách. Délka praxe a působení v organizaci těchto respondentů je v rozmezí dvou až deseti let. S rozhovorem souhlasili čtyři pracovníci této organizace. Tito pracovníci pracují v poradně a jeden z nich v poradně i v terénu. Kritériem výběru respondentů byla jejich ochota hovořit o jejich práci a odborných zkušenostech.

5.7. Etické zásady

Pro toto šetření jsem získala informovaný souhlas od ředitele mobilního hospice Cesta domů, z. ú. a sociálních pracovníků této organizace. Rozhovory budou anonymní, jména respondentů nebudou v diplomové práci zveřejněna. Sociální pracovníci budou předem seznámeni s účelem šetření a jeho etickými zásadami. S ústním informovaným souhlasem od respondentů budou rozhovory nahrávány na diktafon.

5.8. Limity šetření

Za určité omezení šetření považuji malý vzorek respondentů, kteří byli ochotni otevřeně o své práci a zkušenostech hovořit. Vzhledem k vytíženosti pracovníků se mi podařilo získat rozhovor pouze s jedním ze dvou psychosociálních pracovníků, kteří vykonávají terénní sociální práci v rodině klientů. Dále organizace zaměstnává další

sociální pracovníky, kteří však nepracují v přímé péči v klienty. Ti například zajišťují kontakt s donory a fundraising organizace. Pro celkové zmapování možností sociální práce v této organizaci by bylo do budoucna zajímavé zjistit, jak funguje i tento druh sociální práce v Cestě domů, z. ú. Rozhovory s těmito pracovníky nebyly provedeny z důvodu zaměření této práce na přímou sociální práci s klienty organizace.

6. Výsledky provedených rozhovorů

TO1: Proč jste si vybral/a jako Vaši profesi práci s touto cílovou skupinou?

První otázka byla zaměřena na zdůvodnění výběru profese s cílovou skupinou nevyléčitelně nemocných a umírajících. Všichni respondenti shodně uvedli, že se k této profesi dostali shodou určitých okolností a náhod. Kombinací zájmu a příležitosti, která se jim v tomto oboru naskytla. Zároveň každý zdůraznil smysluplnost, kterou v tomto povolání spatřuje a považuje za nesmírně důležitou.

TO2: V čem spatřujete úskalí a co je pro Vás naopak v sociální práci v poradně Cesty domů, z. ú. přínosem?

Respondenti odpovídali s větší pestrostí na přínosy, které jim každodenní sociální práce v organizaci mobilního hospice přináší. V oblasti sociální práce v poradně vnímají jako přínos především dobrou znalost systému a povědomí o vznikajících možnostech paliativní péče jako takové, možnosti poradenství a zároveň přímé péče. „*Možná to zní jako klišé, ale opravdu vidím v práci smysl.. Hm.. Tím, že předáme informace klientovi a vlastně podpoříme ho do dalších kroků a nebo podpoříme psychicky zvládnání té situace.. Tím vlastně uděláme leckdy první krok k tomu, aby tu náročnou situaci zvládl. Současně vnímám, že sama jsem v průběhu práce v poradně získala hodně pokoru k lidským příběhům a obdiv k našim klientům, jak situaci zvládají a s jakým nasazením pečují..*“. Přednost této práce také vidí v naplnění vlastního života nejen v profesní oblasti, ale také jako další rozměr svého vlastního života.

Za úskalí shodně označili emoční náročnost povolání a každodenní kontakt se smrtí „*...nějaká ta zátěž z toho, že často se potkáváme s těžkými příběhy. To si myslím, že tam určitě je..*“. Především pak označili za nejnáročnější situace případy, kdy umírá dítě nebo práci v poradně s pozůstalými po sebevrazech. Každodenní kontakt se smrtí také zesílil strach o své vlastní zdraví a o způsobu života respondentů jako takových.

TO3: S čím se sociální pracovník v poradně nejčastěji setkává?

Nejčastěji se respondenti setkávají s pečujícími, kteří mají vážně nebo nevyлéčitelně nemocného blízkého. Řeší nejen zájem a přijetí do péče, ale mapují s klienty poradny veškeré možnosti a dostupné služby, které lidé v této situaci mají. Vysvětlují možnosti domácí péče, podmínky, které jsou pro přijetí do jejich péče podmínkou. Velmi často se na poradnu obrací i dlouhodobě pečující, kteří nespádají do hospicové paliativní péče, ale neorientují se v možnostech a nerozumí systému. Sociální pracovník proto také vysvětluje dostupné služby, systém dávek nebo nárok na pomůcku.

Poradna organizace slouží všem lidem z celé České republiky. Těmto volajícím pak nejčastěji předávají kontakty a informace na dostupné služby v okolí jejich bydliště. Na poradnu se také obrací lidé, kteří mají ve svém okolí někoho, kdo prožívá ztrátu blízkého člověka a zajímá je, jak mají s tímto člověkem správně komunikovat a v čem mohou pomoci.

Ve výrazně menším měřítku se na poradnu obrací sami pozůstalí. Respondenti shodně uvedli, že v těchto případech se jedná buď o pozůstalé, u kterých se nestihla péče v rámci jejich organizace, pozůstalí po sebevrazech nebo náhlých úmrtí.

TO4: S jakými institucemi se terminálně nemocní a jejich rodiny setkávají?

Zpočátku se rodina a nemocný setkává se zdravotnickými institucemi - jako jsou nemocnice, praktický lékař nebo rychlá záchranná služba. Vzhledem k nevyлéčitelné povaze onemocnění je však tyto instituce zpravidla brzy opouští. Mohou pak využít agentury domácí péče, ambulance paliativní medicíny či centra pro léčbu bolesti. Následně mohou přijít do kontaktu s lůžkovým nebo mobilním hospicem.

V rámci sociálních institucí se rodina a nemocný dostává do styku především s Úřadem práce a ČSSZ. Po úmrtí blízkého pak s pohřební službou, notáři v rámci dědického řízení a s Úřadem práce v rámci pozůstalostních důchodů.

Rodiny pečující o nemocného v domácím prostředí se také velmi často potýkají se zaměstnavatelem. Za jakých podmínek a zda vůbec bude ochoten zaměstnance v péči podpořit.

TO5: Jaké vzdělání je podmínkou pro sociálního pracovníka ve vaší organizaci? Co by měl umět a znát?

Sociální pracovník v Cestě domů, z.ú. musí splňovat vysokoškolské vzdělání v oboru, dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Jako nezbytnou interní podmínku si organizace stanovuje absolvování kurzu krizové intervence. Sociální pracovník se musí dobře orientovat v systému služeb a zákonů, které úzce souvisí s cílovou skupinou, jako je např. zákon o pohřebnictví. Důraz je kladen na dobrou znalost etického kodexu a standardů kvality péče. Respondenti se shodli, že pro tuto profesi je vedle vzdělání nezbytné disponovat určitými vlastnostmi, zejména dobrými komunikačními schopnostmi, empatií a citlivostí.

Respondent pracující jak v poradně, tak v terénu uvedl důležitost životních zkušeností, osobní zralost a věk. Dle jeho názoru může být příliš mladý věk v terénní sociální práci v rodině mnohdy překážkou. K problematice vzdělání sociálního pracovníka pro terénní službu pak uvedl následující: *„Když já myslím, že každý sociální pracovník by měl mít psychoterapeutický výcvik. To je něco co, jako z čeho čerpám denně. Prostě umět se postarat o sebe, umět se postarat o ty lidi, umět vlastně nastavit co je. Často ten první, ta primární nějaká zakázka není ta podstatná a je potřeba umět se dostat pomalinku co ten člověk vlastně ani třeba nevnímá jako důležitý. A v tom terénu je ten výcvik základ. Tam ta forma, ta sociální práce je tam já bych řekl tak jako malej úsek a to další je nějaká krizová intervence a podpůrná terapeutická péče...,Bez toho výcviku je ta sociální práce málo.“*

Výhodu absolvovaného psychoterapeutického výcviku, nikoliv však nutnost, spatřovali i ostatní sociální pracovníci z poradny: *„A hodně z nás, to už teda ale není podmínkou, ale někteří z nás absolvují terapeutický výcvik jako nějakou nástavbu.“*

Respondenti dále uvedli každoroční plnění pravidelného vzdělávání dle zákona.

TO6: Jaké má kompetence a pravomoci sociální pracovník v organizaci Cesta domů, z. ú.?

Za svou nejdůležitější kompetenci považují všichni dotazovaní rozhodnutí o přijetí klienta do péče. Jejich úkolem je rozhodnout, zda rodina splňuje veškeré podmínky organizace pro přijetí do péče. S rodinou je pak zpravidla sepsaná žádost a sociální pracovníci mají za úkol vysvětlit způsob péče. Sepsanou žádost pak postupují zdravotníkům. Jejich kompetencí je následně zajistit rodinu před přijetím do péče. Zmapují

situaci a naplávají s rodinou určité kroky vzájemné spolupráce do doby, než proběhne první návštěva zdravotníků a terénních sociálních pracovníků. Před přijetím do péče je pak tato rodina v kontaktu pouze se sociálními pracovníky poradny. S touto kompetencí také souvisí odmítnutí přijetí. „*Že vlastně kontrolujeme to, jestli vlastně splňují ty podmínky a buď tu rodinu úplně odmítneme, když je jasné, že je ta... Že ty podmínky vlastně nesplňují naše. Například nejsou z Prahy. Nebo ono tak často je to tak, že jsou rodiny, které vlastně překvapí ten náš požadavek na tu jejich péči. A sami vlastně z toho vycouvají. A jako někdy, když je to otevřené, tak někdy se to posune až k těm zdravotníkům, ale něco opravdu jako vlastně odfiltrujeme my.*“ V případě, že rodina nemůže být z nejrůznějších důvodů přijata do péče, sociální pracovníci poskytnou veškeré informace a zmapují s rodinou další možnosti, které má.

Za své další kompetence respondenti označili zodpovídání dotazů v internetové poradně, osobní konzultace, poradenské návštěvy u klientů v jejich domácím prostředí. V administrativní práci pak aktualizují databáze kontaktů, tvorbu letáků a celkovou administrativní činnost internetové poradny a poradny jako takové.

TO7: Jakou roli a funkci plní sociální pracovník v rámci multidisciplinárního týmu Cesty domů, z. ú.?

Sociální pracovník zajišťuje první kontakt s rodinou. Mapuje její situaci, získává jak informace pro zdravotnickou část týmu, tak i informace nezbytné pro fakturaci. Spolupracuje s rodinou tak, aby vyjasnila, co od služby mohou očekávat a co nikoliv a jak se další služby k péči můžou doplnit. Rolí sociálního pracovníka je také komunikace s rodinou ve chvíli, kdy ještě není přijata do péče. Do té doby je kontakt pouze poradenský a rodina v tuto chvíli nekomunikuje se zdravotníky.

Na sociálního pracovníka se obrací rodina nebo sestra, která koordinuje péči domácího hospice, a to i v průběhu péče. Především pro podporu rodiny nebo pro informace ze sociální oblasti.

V rámci multidisciplinárního týmu jde především o vzájemnou spolupráci. Dotazovaní uváděli, že v rámci týmu jde o důvěru ve smyslu, že sociální pracovník udělá veškerou práci co má a zároveň se může spolehnout na zdravotní část týmu ve společných krocích. Důležité je včas si vzájemně předávat veškeré informace. „*My jsme trošku podpůrní jako administrativně, že jim jako pomáháme chystat třeba ty žádosti o péči, tak*

aby to pro ně bylo jako dobře použitelné. A zapisujeme to přijetí do péče.. propuštění. Píšeme kondolenci, když někdo zemře v naší péči..“

V terénní práci je role sociálního pracovníka se zdravotní částí multidisciplinárního týmu intenzivnější. Sociální pracovník v rodině mapuje aktuální situaci, reaguje na potřeby a přání nemocného a zprostředkovává je zdravotní složce týmu. Zajišťuje, doptává se a aktivně nabízí podporu a pomoc, když je potřeba. V rodině má pak pravomoc doporučit například psychologickou pomoc, pokud shledá její nezbytnost. Tým si je vzájemně podporou. V rodině pečuje vedle sebe a snaží se vzájemně provázat sociální a zdravotnickou složku péče.

TO8: Jak sociální pracovník ve vaší organizaci komunikuje s těmito rodinami?

Sociální pracovník je první, se kterým se rodina, případně nevyлéčitelně nemocný setkává. Zajišťuje prvotní kontakt. Respondenti shodně uváděli nutnost komunikovat adekvátně situaci. Lidé, kteří navštíví poradnu, se ocitají velmi často v napjetí a velkém stresu. Proto je zapotřebí situaci zklidnit, naslouchat a postarat se nejprve o pohodlí klientů, než s nimi sociální pracovník začne řešit přijetí do péče a další možnosti, které rodina má. *„Často potom ti lidi, jak jsou v tom stresu, tak už si úplně přesně nepamatujou co jim přesně někdo od nás řekl, tak si to potřebujou ověřovat. Tak díky tomu společnému informačnímu systému jsme schopni jim to třeba dohledat jaká je ta poslední domluva a zase znova to jako ukotvit co se děje. A taky vlastně, taky často bývá, že jsou lidé u kterých proběhne návštěva jako zdravotníků. Ambulantní návštěva, ještě nejsou přijati do péče, tak to potom někdy zase s nimi opakovaně mluvíme my, než třeba dojde k tomu, že třeba požádají o novou návštěvu, která třeba skončí přijetím do naší péče.“*

Po sepsání žádosti o péči navštíví rodinu terénní sociální pracovník, který do rodiny přichází se smlouvou o péči. Na první návštěvě mapuje rodinnou situaci a zjišťuje další možnosti, jak rodinu podpořit. Nabízí své služby, které rodina pak poptává skrze poradnu nebo kmenovou sestru.

TO9: Jaké metody a techniky v komunikaci s rodinou využíváte?

Základem je případová sociální práce s jedincem, sociální práce s rodinou, sociální poradenství, individuální plánování a terénní sociální práce. Kontakt probíhá buď telefonicky, nebo osobní návštěvou poradny. Elektronická forma spolupráce se sociálním pracovníkům neosvědčila. V rámci komunikace je pak nejdůležitější umění vést rozhovor.

Nejdůležitější jsou techniky aktivního naslouchání a klasické techniky krizové intervence. Základem je vytvoření bezpečného komunikačního vztahu s rodinou a nemocným. Sociální pracovník v poradně musí ovládat základní a odborné znalosti v poradenství v tomto oboru. V komunikaci musí být pracovník empatický, pravdivý a podporující. Klade důraz na vnímání neverbálních projevů komunikace.

TO10: Co pomáhá, nebo naopak znesnadňuje komunikaci v těchto rodinách?

Při komunikaci je nezbytné navázání důvěry, zajištění klidného prostředí k hovoru a dostatek času. Zpravidla je nejprve nutné situaci zklidnit, postarat se o pečujícího a teprve potom přistoupit k řešení jeho situace. Sociálnímu pracovníkovi pomáhá být otevřený k obavám klienta a jeho postoji k věci. Důležitý je klid, empatie pracovníka a normalizování klientových emocí. Pracovníkovi pomáhá vyladit se na klienta, komunikovat adekvátně situaci a jeho možnostem. *„...dávat důraz, abychom hodně jasně vysvětlili, co vlastně neděláme. A takže i když někteří by hned chtěli sepisovat, tak je pro nás vždycky důležité je zastavit a pečlivě jim vysvětlit co to vlastně děláme. A snažit se zamezit tomu, pokud možno, aby neměli nějaká nereálná očekávání...“* Ke snadnější komunikaci také přispívají dobré vztahy v rodině.

Komunikaci naopak znesnadňuje velký tlak a stres, který rodina zažívá, tedy emoční stav. Velmi záleží na konkrétní rodině a situaci v ní. Často není rodina domluvená a každý člen má o péči jinou představu. *„...pokud je tam těch lidí více, tak dávat zase pozor, abychom ty informace teda řekli na všechny strany stejně..“*. *„...udělat si v tom nějaký pořádek, aby pro nás bylo jasné, s kým teda máme komunikovat, jak si to přejou a podle toho se nějak řídit.“*

Za obtížnou komunikaci respondenti také uvedli klienty s psychiatrickou diagnózu nebo neadekvátní náhled na situaci.

TO11: Jak vypadá spolupráce a komunikace s rodinou po úmrtí nevléčitelně nemocného v domácím prostředí?

Sociální pracovníci v poradně komunikují s pozůstalými ve chvíli, kdy byl nemocný v péči pouze krátce a rodinu nestihl navštívit a navázat s ní vztah terénní sociální pracovník. Dále poradna komunikuje i s rodinou, kde nebylo stihnuto ani přijetí do péče. Pokud v rodině terénní sociální pracovník působil, obrací se rodina především na něj. Ten pak nabídne následné služby, které jsou k dispozici. Sociální pracovníci v poradně píší

kondolenci po úmrtí klienta a posílají poštou spolu s dalšími informacemi rodině. A to s obecným letákem a brožurou, která se věnuje času truchlení a informacemi o jeho obvyklém průběhu a pocitech, které pozůstalí mohou zažívat. *„Zároveň někdo to má tak, že třeba dostane kondolenci a třeba zavolá do poradny, aby poděkoval za kondolenci a někdy z toho potom je trošku delší hovor, ventilační. Takže je to taková hodně malá péče, ale je vidět, že někdy už ti lidi často ani tolik nerozlišují a třeba řeknou, že chtějí poděkovat..“*. Respondenti shodně uváděli, že v těchto případech se z hovoru leckdy stane hodinová podpůrná intervence. V případech, kdy je patrné, že tato péče nestačí, zprostředkovávají pracovníci další služby, jako jsou psychoterapie, poradci pro pozůstalé, aj.

Po dvou měsících je rodina kontaktována s nabídkou klubu Podvečer, což je moderovaná anonymní svépomocná skupina pro lidi, kteří ztratili někoho blízkého. Klub Podvečer se koná jednou měsíčně a vede jej psychosociální pracovník. Setkání jsou tematická, např. odpuštění, loučení, atp. Jednou ročně organizace pořádá vzpomínkové setkání, na kterém se mohou pozůstalé rodiny setkat se zdravotníky a pracovníky této organizace a společně zavzpomínat na zemřelé.

Doplňující otázka: Obrací se na Vás i lidé, kteří neměli svého blízkého ve Vaší péči a prožívají ztrátu blízkého?

Respondenti uvedli, že na poradnu se často obrací přátelé někoho, kdo prožívá ztrátu blízké osoby s žádostí o informace, jak by mohli pomoci. Mají obavu, aby neřekli něco nevhodného. Velmi často se s tímto případem setkávají sociální pracovníci v situaci, kdy umírá dítě. *„...nebo třeba děti setkávající se se smrtí třeba na základní škole, že někdo v rodině.. Tak občas se najde třeba učitel, který to má nějak potřebu řešit a moc neví jak, tak se na nás obrátí.. Tohle není jako úplně denně, ale jako stává se to.“*

TO12: Jak vypadá první kontakt s v rodině s nevléčitelně nemocným klientem?

Terénní sociální pracovník navštěvuje rodinu až po sepsání žádosti do péče, kdy rodinu navštíví se smlouvou o přijetí do péče. Jeho první kontakt spočívá v navázání vztahu, seznámení s péčí a zmapováním potřeb a přání nemocného. První návštěva mívá především informační charakter a vzájemný vztah se buduje postupně.

Na poradnu se terminálně nemocný obrací buď telefonicky, nebo navštíví poradnu i se svými blízkými. Poradna opět vysvětlí své služby, konzultuje přání a potřeby klienta a

informuje o dalších dostupných službách, pokud některou z potřeb nedokáže organizace pokrýt svými službami. *„...obvykle probíráme ty naše podmínky, probíráme tu aktuální situaci. Jednak právě z hlediska tý péče, ale i vlastně z hlediska toho v jakém stavu ten nemocný je, co potřebuje. A taky že se ukazuje, že třeba každý má různé představy třeba o tom, jak ten hospic využít..“*

Respondenti uváděli, že rozhovor přímo s terminálně nemocným je pro ně obtížnější. *„že vlastně pokud jde o naši péči, tak i když ten člověk v tu chvíli mohl přijít, může být třeba vlastně soběstačný, tak tam zároveň trošku musíme otevřít tu otázku, co by bylo, kdyby se to nějak zhoršilo a nebylo to takhle. Tak to mě přijde, že je vlastně vždycky ještě náročnější, než s těmi příbuznými.“*

Poradnu také navštěvují osamělí nemocní, kteří by si přáli zemřít doma, ale nemají nikoho, kdo by o ně v domácím prostředí pečoval. S touto cílovou skupinou nyní organizace ve zkušebním režimu spolupracuje a snaží se nastavit podmínky péče tak, aby s podporou multidisciplinárního týmu mohl umírající zůstat v domácím prostředí, co nejdéle to bude možné. Se souhlasem umírajícího pak domlouvají a podávají žádost do lůžkového hospice. Ve chvíli, kdy již nebude možné, aby byl nemocný v domácím prostředí, pak organizace zajistí umístění do hospice lůžkového typu.

TO13: Co při komunikaci s umírajícím pomáhá a co ji naopak znesnadňuje?

Zkušenost pracovníku je taková, že nemocní zpravidla přicházejí a dosud se neseťkali s nikým, kdo by s nimi otevřeně hovořil o jejich situaci a naslouchal jim. Ujistění od sociálních pracovníků o tom, že se nestane nic, co by si nepřáli, přináší nemocným v rozhovoru velkou úlevu.

Sociální pracovníci vnímají, že komunikace přímo s nemocným je pro ně náročnější. Ke klientovi přistupují s hlubokým respektem, citlivě, více sledují neverbální komunikaci. Otevřený komunikační styl, empatie a především lidskost je v hovoru s nevléčitelně nemocným zcela klíčová. Výhodu respondenti spatřují v tom, že s nemocným mohou konkrétně probrat a zmapovat všechna jeho přání. Reagovat na jeho obavy a ujistit ho, že organizace zajistí maximální péči, kterou bude potřebovat.

Určitým úskalím v komunikaci přímo s nemocným je pak jeho aktuální stav. *„...někdy už je to hodně těžké, když je vidět, že už je třeba nějaká únava, nebo nějaké*

zdravotní potíže, třeba dechové. Ty už pak hodně limitují třeba v tom hovoru. Takže to už někdy jako je náročné..“

TO14: Jaké nástroje a techniky využíváte v komunikaci s umírajícím?

Stejně jako v komunikaci s rodinou pracovníci nejvíce využívají techniky krizové intervence a aktivního naslouchání. V rozhovoru s nemocným je nemírně důležité, aby byl pracovník vnímavý k neverbálním projevům nemocného, uměl se mu přiblížit jak tělesně, tak vhodnou volbou slov. V rozhovoru s umírajícím je zapotřebí práce s časem, vzhledem k aktuální zdravotní situaci nemocného. Pracovník musí být v komunikaci otevřený a autentický. Umírajícímu projevuje respekt a klade důraz na porozumění.

TO15: Na jakou finanční podporu mají ze zákona nárok rodiny pečující o umírajícího člena v domácnosti?

Nejčastěji sociální pracovníci řeší žádosti o příspěvek na péči, na který má ze zákona 108/2006 Sb. nárok nemocný. Dle respondentů se ukazuje, že o tomto finančním příspěvku je stále velmi malé povědomí. Příspěvek je však podmíněn dlouhodobě nepříznivým stavem, trvajícím alespoň rok. Sociální pracovníci shodně uvedli, že se běžně setkávají s velkým množstvím rodin, kde bylo nevyléčitelné onemocnění zjištěno a nemocný má prognózou pouze několika měsíců života. V těchto případech nestihne umírající nárok na příspěvek získat.

Další finanční podporu slibuje Dlouhodobé ošetrovné, s platností od června 2018. I to s sebou však přináší otázku, zda bude nárokovatelný pro klienty Cesty domů,z.ú. *„Dlouhodobé ošetrovné. Na to jsme se všichni hodně těšili.. ale ta podmínka sedmi dní v nemocnici, kdy to nesmí být, že čeká na vyšetření nebo že tam je na pozorování.. Těch sedm dní musí sloužit k léčbě.. Takže si myslím, že jako naši pacienti, že vůbec na to nedosáhnou.. ..Pro naše pacienty ne teda. K nám přicházejí lidi ve chvíli, kdy vědí, že už se léčit nebudou.“*

Respondenti dále uváděli využití pomůcek, které rodinám může předepsat jejich praktický lékař. Ve své praxi se však leckdy setkali s neochotou těchto lékařů určitou pomůcku nemocnému předepsat. Zdravotní pojišťovny mohou zapůjčit polohovací postel. Zkušenosti respondentů však potvrzují až 70 denní čekací lhůtu.. *„...finanční podpora rodin, kteří mají umírajícího doma, je poměrně mizerná“.*

Co naopak v oblasti financí dle dotazovaných funguje, jsou až systémy pozůstalostních důchodů. Shodně pracovníci uvedli, že finanční podpora rodin během péče je tristní.

TO16: Kde tyto rodiny získávají informace?

K informacím se klienti dostávají různým způsobem. Obecně platí, že kontaktují organizaci na základě podnětu sociálních pracovníků, praktických lékařů a v poslední době i z nemocnic, což respondenti vnímají velmi pozitivně. Přesto se velmi často setkávají s lidmi, kteří o službách a možnostech paliativní hospicové péče nejsou informováni vůbec.

Respondenti uvedli, že organizace se dlouhodobě snaží upozornit společnost a tuto péči lidem přiblížit pomocí nejrůznějších akcí, benefičních koncertů, aj.

TO17: Jaký máte názor na aktuální stav mobilní hospicové péče v ČR?

Aktuální situaci mobilní hospicové péče dotazovaní respondenti vnímají jako oblast, kterou je nutno nadále rozvíjet a zkvalitňovat tyto služby. Limity spatřují v nedostatečné finanční podpoře pečujících rodin. Za nešťastné pak považují nesjednocenost a malou spolupráci organizací. *„Vlastně mě rozčiluje ta roztržitost. Že je Asociace, Odborná společnost, je Fórum mobilních hospiců..to mě hodně rozčívuje.“* V mobilní hospicové péči se pak také často setkávají s neochotou praktických lékařů, např. při předepisování opiátů. Kladně ale hodnotí postupný zájem studentů na lékařských fakultách a vzdělávání lékařů v této oblasti. Pozitiva dále spatřují v započatém procesu úhradových změn od pojišťoven. *„Je to pro nás i otázka jestli to budou všechny pojišťovny, nebo ne. Protože to možná bude pro nás potom takové nepříjemné, kdy budem jako zdravotnická zařízení jiná. Že vlastně na webu jako informaci o tom, přes kterou pojišťovnu to bude hrazené a přes kterou ne. Což vlastně není úplně příjemné. Zároveň v obou případech bude za nás požadavek na nějakou spoluúčasť těch rodin. Protože i v případě kdy to bude hrazené tou pojišťovnou, tak vlastně pořád to nepokrývá práci ... pokrývá to práci zdravotnickou, ale ne toho multidisciplinárního týmu.“*

TO18: Jaký máte názor na zakotvení hospice v české legislativě?

Zakotvení hospice do legislativy je dle pracovníků problematické. *„Tak jak je to tam vydefinovaný, tak to opravdu vypadá, že hospicovou péči vlastně dělá kde kdo. Do toho spadá kdo má vlastně signální kód. Což přesně může být home care, můžou to být i*

*očař, kterej si ho nasmlouvá s pojišťovnou..*⁶⁰ Problematické tedy je, že tyto agentury nesplňují 24hodinovou dostupnost této péče. Nicméně mobilní hospicová péče doposud v legislativě definovaná není. Zároveň dva respondenti uvedli, že legislativní rámec hospice není pro jejich praxi stěžejní. Pracují s termínem mobilní paliativní péče či mobilní specializovaná paliativní péče. Když odkazují na jiné mobilní hospice, tak sledují především, zda organizace deklaruje kritéria, která jsou pro domácí hospicovou péči stanovena.

TO19: Existují služby, které by vedly ke zkvalitnění paliativní péče a v ČR chybí?

Odpovědi respondentů byly různé. Shodně však hodnotili rozvoj paliativní péče o dětské pacienty a vznikající perinatální hospic. Tyto služby v ČR dle dotazovaných velmi chybí a je důležité je nadále rozvíjet. Vzhledem ke spolupráci s pojišťovnami pak očekávají vznik dalších mobilních hospiců, kterých doposud není mnoho. Pro zkvalitnění péče je přínosem zavedení ambulancí paliativní medicíny, kdy by tyto instituce mohli fungovat jako určitý mezistupeň péče o nevyлéčitelně nemocné.

TO20: Můžete uvést doporučení pro praxi, které osobně považujete za důležité nebo cokoli dodat?

Společným znakem v odpovědích respondentů bylo přání, aby téma smrti nebylo společnosti vnímáno jako něco mimořádného, zvýšila se informovanost a problematika umírání se stala běžnou součástí každodenního života.

V souvislosti se sociální prací v oblasti domácí hospicové péče byl zmíněn důraz na péči o sebe jako pracovníka z hlediska předcházení možného vyhoření. Důležité je být pozorný ke svým potřebám a pravidelně se věnovat vlastní psychohygieně.

⁶⁰ Pozn. signální kód je úhradový kód pojišťovny, který mají některé agentury domácí péče. Tím avizují, že se dovedou starat o umírajícího pacienta.

6.1. Shrnutí kompetencí a rolí sociálního pracovníka v Cestě domů, z. ú.

Kompetence sociálního pracovníka

Z výsledků šetření lze za nejdůležitější kompetenci, kterou v organizaci Cesta domů, z. ú. sociální pracovník má, označit rozhodování o přijetí klientů do péče domácího hospice. Zajišťují první kontakt s klientem, který má jak poradenský, tak i podpůrný charakter. Jejich úkolem je zmapování situace klienta a jeho rodiny, seznámení se všemi dostupnými službami, které může rodina využít, zvážení a vysvětlení principů domácí péče. Pokud rozhodnou o přijetí klienta do domácího hospice, sepíší s ním žádost a naplánují společné kroky spolupráce před přijetím do péče. Jsou pak jediní, kteří udržují kontakt s rodinou před přijetím do péče. S touto kompetencí také souvisí odmítnutí žádosti přijetí do péče. V tomto případě poskytnou rodině poradenské služby ohledně dalších dostupných možností péče, které se rodině nabízejí a předají příslušné kontakty.

Dále sociální pracovníci označili práci v internetové poradně, osobní konzultace a poradenské návštěvy klientů v jejich domácím prostředí. Z administrativní oblasti pak aktualizují databáze kontaktů služeb, spolupracují na tvorbě informačních letáků a brožur. Dále zajišťují celkovou administraci poradny. Terénní sociální pracovník dále uvedl právo zasahovat v rodině, např. v situaci, kdy je v rodině dítě a pracovník má důvodné obavy. Zajistí proto potřebnou psychologickou pomoc.

Hlavní kompetence sociálních pracovníků této organizace lze shrnout v následujících bodech:

- Navázání prvního kontaktu s klientem a rodinou
- Informační a poradenská činnost - osobní, telefonní, terénní
- Rozhodnutí o přijetí do péče
- Vedení administrativní dokumentace z poradny a terénu
- Právo zasahovat⁶¹

Role sociálního pracovníka

Role sociálního pracovníka v rámci multidisciplinárního týmu spočívá v plnění pracovních povinností, zkompletování dokumentace a včasné předání informací

⁶¹ Týká se terénních psychosociálních pracovníků

zdravotnické složce týmu. Spolupráce je založená na vzájemné důvěře a provázanosti týmu. Terénní sociální pracovníci jsou v intenzivnějším kontaktu s ostatními členy týmu. V rodině mapuje aktuální situaci, reagují na potřeby a přání nemocného a zprostředkovávají je zdravotnické části týmu. Sociální pracovník zajišťuje, doptává se a aktivně nabízí podporu a pomoc, když je potřeba.

Za základní metody sociální práce respondenti označili případovou práci s klientem, a práci s rodinou. Využívají přitom techniky krizové intervence, aktivního naslouchání, sociální poradenství či individuální plánování péče. Důraz kladou na otevřenou komunikaci, sledování neverbálních projevů, poskytování empatické podpory a respektu k důstojnosti klienta.

7. Diskuze

První kapitola mé práce se věnovala vymezení paliativní a hospicové péči. Součástí kapitoly je zakotvení hospicové péče do české legislativy. Z výsledků provedeného šetření se nabízí otázka definice hospice v zákoně č.372/2011 Sb. o zdravotních službách. Dle Standardů by měla hospicová péče splňovat určitá kritéria, zejména 24hodinovou dostupnost péče. Výše zmíněné definování hospice v zákoně nyní umožňuje toto označení používat i institucím a službám, jenž celodenní dostupností nedisponují, jako např. agentury domácí péče. Domnívám se proto, že obecné zakotvení hospice jako zdravotní služby je prvním krokem a povede v budoucnu ke konkrétnímu legislativnímu vymezení mobilní specializované paliativní péče, se všemi jejími specifiky.

V závěru první kapitoly představuji program a výsledky Pilotního programu mobilní specializované paliativní péče, na jehož základě vznikla úhradová vyhláška, která umožňuje hrazení lékařských úkonů zdravotními pojišťovnami. Výsledky programu také dokazují, že se jedná o levnější variantu, než je péče institucionální. Spolupráci však v současné době přislíbila pouze Všeobecná zdravotní pojišťovna. Z uskutečněného šetření vyplývá, že ani sociální pracovníci organizace Cesta domů, z. ú. nemají jasnou představu, jak bude v budoucnosti spolupráce s pojišťovnami vypadat. Tomeš (2015) poukazuje na fakt, že financování hospicové péče u nás dnes patří k největším problémům i s ohledem na komplikované vyjednávání s pojišťovnami. Jak bylo řečeno výše, vyhláška umožňuje úhradu pouze zdravotních výkonů. Dle autora by k zlepšení financování v této oblasti vedlo vytvoření zdravotně-sociálního financování, který by bylo legislativně upraveno. Financování i sociální složky péče je i dle mého názoru potřebné a s názorem autora se ztotožňuji.

Další kapitola předkládá potřeby umírajícího v domácí péči a jejich vymezení. Následně představuji komunikační model Elizabeth Kübler-Ross, který umožňuje ucelený pohled na fáze, kterými si v situaci nevyléčitelné povahy onemocnění spějícího ke smrti, prochází umírající i jeho nejbližší okolí. Do kapitoly jsem zařadila sociální a zdravotní služby, které nabízí domácí hospic Cesta domů, z.ú.

Druhá kapitola se dotýká i oblasti přímé finanční podpory rodin, pečujících o svého blízkého v domácím prostředí. Z teorie i výsledků šetření je patrné, že tato podpora je nedostačující. V rámci šetření se potvrdilo mé domnění, že zdaleka ne všechny rodiny na finanční podporu dosáhnou. Získání příspěvku na péči komplikuje zejména skutečnost podmíněná dlouhodobým nepříznivým stavem, trvajícím alespoň rok. Onkologická

onemocnění však mohou mít tak rychlý průběh, že není možné toto kritérium naplnit a umírající tím pádem nemá na příspěvek nárok. Další problematickou oblastí k přiznání příspěvku je provedení sociálního šetření v domácnosti nemocného. V praxi se tak stává, že nevyлéčitelně nemocný, jenž má na příslušném úřadě práce o příspěvek zažádán, zemře před uskutečněním tohoto šetření. I v tomto případě pak nárok na příspěvek zaniká. Pokud šetření proběhlo a nemocný zemřel, vyplácí se příspěvek zpětně pečující osobě uvedené v žádosti. Za zmínku stojí i dlouhá doba čekání na vyřízení tohoto příspěvku.

Lepší finanční zabezpečení rodin má přinést dlouhodobé ošetrovné, které vejde v platnost v červnu tohoto roku. Nabídne až 90 dní pracovního volna za účelem domácí péče o osobu blízkou. Nárok na tuto finanční dávku je však podmíněn minimálně 7 denní hospitalizací v nemocnici, a to za účelem léčby. Je patrné, že u nevyлéčitelně nemocných a umírajících již není kurativní léčba vedena. Zdá se, že na tento nárok klienti hospicové péče nedosáhnou. Tato obava mi byla potvrzena i v rámci uskutečněného šetření se sociálními pracovníky Cesty domů, z. ú.. Třetí kapitola představuje organizaci Cesta domů, z. ú.

V poslední kapitole teoretické části práce se věnuji sociální práci v mobilní hospicové péči. Sociální práci v oblasti paliativní péče se v české odborné literatuře nevěnuje příliš mnoho autorů. Svatošová (in Matoušek a kol., 2005) uvádí, že České hospicové hnutí se na našem území rozšířilo prakticky bez účasti sociálních pracovníků. Ze zahraničních autorů se podrobněji tomuto tématu věnuje Student et al. (2006). Sociální práci v oboru paliativní a hospicové péče pak předkládá v kontextu německého prostředí. Příbalová (in Student et al., 2006) poukazuje na skutečnost, že v rámci ČR chybí pevné vymezení role a kompetencí sociálních pracovníků v oblasti péče o umírající. Vzhledem k tomu se může náplň práce těchto zaměstnanců v rámci hospiců lišit. Z provedeného šetření jsem proto vytvořila souhrn kompetencí, viz. kapitola 6.1., které zastává sociální pracovník v organizaci Cesta domů, z.ú. Jedná se zejména o navázání prvního kontaktu s klienty, přijímání žádostí o péči, vedení poradenského a podpůrného procesu, či administrativní činnost.

Následné šetření mělo za cíl zmapovat a popsat specifika sociální práce v mobilním hospici Cesta domů, z. ú..

V první části šetření jsem se zabývala specifiky sociální práce v poradně Cesty domů, z. ú.. Výpovědi respondentů této části šetření ukazují, že pracovníci spatřují přednosti sociální práce s umírajícími a jejich rodinami především ve vědomí smysluplnosti této profese. Pracovníci se setkávají s těžkými životními příběhy lidí a práce

s nimi nese určitou emoční náročnost. Přesto v odpovědích výrazně převažoval pozitivní přínos ať již v samotné profesi, tak i s přesahem do osobního života pracovníků.

Ze své dosavadní dobrovolnické praxe mohu potvrdit, že i já v této činnosti spatřuji nesmírný přínos a pocit smyslu. Za velkou výhodu vnímám skutečnost, že do rodin nedocházím z pozice profesionála. Často se stává, že nemocní nebo pečující se se svými strachy a obavami snáze svěří někomu, kdo nepatří do společné sítě rodinných vztahů. Možnost promluvit si o své situaci s někým zvenku usnadňuje pečujícím otevřeně pojmenovat pocity, které v této těžké situaci prožívají. Domnívám se, že citlivý lidský přístup, vlídné slovo, porozumění, respekt a ocenění, dokáže v těchto chvílích velmi mnoho. Přínosem, který mi dobrovolnictví přináší, vidím i v tom, že se v rodinách setkávám s nejrůznějšími lidskými osudy. V situaci nevyléčitelného onemocnění jsou umírající často velmi otevření a opravdoví. Zkušenosti, které leckdy umírající dokážou nabídnout, jsou velmi obohacující a vzbuzují velkou pokoru k jedinečnosti života každého člověka.

Další zkoumanou oblastí bylo vymezení sociální práce v poradně organizace. Následná část šetření se zabývala oblastí komunikace, a to jak s rodinou, tak s nevyléčitelně nemocným. Šetření potvrdilo nezbytné dovednosti a znalosti krizové intervence, potřebné pro sociální práci v této oblasti. Je zřejmé, že blízcí, rodina a v neposlední řadě sám umírající, prožívají nesmírně náročnou situaci. Uplatnění technik krizové intervence napomáhá ke zklidnění situace. Pracovníci se shodli, že je nejprve nutné zajistit klienta v krizi a následně přistoupit k plánu řešení jeho situace. Správné vyladění na klienta, adekvátní komunikace, citlivý přístup a navázání důvěry je podmínkou pro účinnou komunikaci. Krizovou intervencí pracovníci využívají i v péči o pozůstalé.

Šetření přineslo zajímavé téma v otázce osamělých umírajících, kteří si přejí zemřít doma. Je zřejmé, že tito klienti nespádají do cílové skupiny domácí hospicové péče. Přesto se organizace snaží těmto lidem vyjít vstříc. V současné chvíli má v péči tři klienty a ve zkušebním režimu se pokouší nastavit péči tak, aby nemocným umožnili být co nejdéle v domácím prostředí. Bude zajímavé sledovat, jak se péče o tyto klienty bude vyvíjet do budoucna. Myslím si, že tato oblast nabízí široké využití dobrovolníků organizace.

Cílem práce bylo zmapování specifík přímé sociální práce s klienty organizace domácího hospice Cesta domů, z. ú. Další uplatnění sociálních pracovníků organizace je v oblasti fundraisingu a kontaktu s donory. Pro ucelený přehled všech možností sociální práce v této organizaci by bylo zajímavé do budoucna zpracovat i toto téma.

Domáci hospicovou péči je zapotřebí nadále rozvíjet a formovat. Zejména v oblasti financování, v legislativním zakotvení této formy péče, zkvalitňováním této služby a v neposlední řadě v podpoře vzniku dalších mobilních hospiců.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zmapovat a popsat specifika sociální práce v mobilním hospici Cesta domů, z. ú. Součástí práce není reprezentativní vědecký výzkum. Provedené šetření má pouze ilustrativní charakter.

V teoretické části práce definuji paliativní a hospicovou péči s ohledem na aktuální situaci v ČR. V následující kapitole vymezuji potřeby umírajícího v domácí péči, uvádím sociální a zdravotní služby se zaměřením na domácí hospic Cesta domů, z.ú. Součástí kapitoly je i přehled finanční podpory rodin, pečujících o svého blízkého v domácím prostředí. Teoretická část se dále věnuje seznámením s organizací Cesta domů, z.ú. a sociální práci v mobilní hospicové péči.

Výsledky šetření v praktické části práce nabízí přehled činností, se kterými se sociální pracovník v rámci organizace Cesty domů, z.ú. setkává. Kompetence a role sociálního pracovníka jsou shrnuty v samostatné kapitole. Ucelené zpracování sociální práce v organizaci nabízí do budoucna i zmapování činností sociálních pracovníků nepracujících v přímé péči s klienty.

Z šetření vyplývá mnoho zajímavých zjištění. Teorie i praxe ukazuje, že finanční podpora rodin pečujících o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí je tristní. Lepší finanční podporu slibuje dlouhodobé ošetřovné, které vejde v platnost v červnu 2018. Sociální pracovníci uvedli obavu, že tato podpora pravděpodobně nebude nárokovatelná pro rodiny s umírajícím v domácí péči. Důvodem je podmínka sedmidenní hospitalizace za účelem aktivní léčby. Za další oblast vhodnou ke zkoumání se nabízí aktuální vývoj hrazení zdravotní péče mobilní specializované paliativní péče pojišťovny.

Věřím, že mobilní hospicová péče se bude nadále rozvíjet a v nejbližší době poskytne pomoc všem, kteří ji potřebují.

Summary

The aim of this diploma thesis was to map and describe the specifics of social work in mobile hospice Cesta domů. This thesis does not contain representative scientific research. The included investigation is only illustrative.

In the theoretical part I define palliative and hospice care with respect to current situation in the Czech republic. In the following chapter I define the needs of dying person in home care and list the social and medical services in connection to the home hospice Cesta domů. The chapter includes also summary of financial support options for families taking care about their relative in home environment. The theoretical part is then focused on introduction of the organization Cesta domů and description of social work in mobile hospice.

The results of investigation in the practical part of the thesis offer an overview of the activities of a social worker within the organization Cesta domů. The competences and roles of a social worker are summarized in a separate chapter. Comprehensive resume of social work in the organization offers for future needs also mapping of activities of social workers who do not work in direct care with clients.

The investigation brings many interesting findings. Both theory and practice show that the financial support of families taking care of incurable person in home environment is dismal. Higher financial support is promised in the programme of long-term nurse supply which will come into force in June 2018. Nevertheless, the social workers stated a fear that this supply will not be applicable for families with dying person in home care. The reason is a requirement of seven day hospitalization for a purpose of active treatment. Another field opened for investigation represents recent development of reimbursement of specialized mobile palliative health care by insurance companies.

I believe that mobile hospice care will continue to grow and provide assistance to all who need it in the near future.

SEZNAM LITERATURY

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a POSPÍŠILOVÁ Yvona (eds.). *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7

BAJER, P. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. *Sociální práce - časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010, č.2, s. 16-18. ISSN 1213-6204.

BAJER, P. Sociální práce v paliativní péči. *Sociální práce - časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010, č.2, s. 12-16. ISSN 1213-6204.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2013, 325 s. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-7429-134-0.

CALLANAN, Maggie a KELLEY Patricia. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-819-3.

CRESWELL, John W. a POTH Cheryl N.. *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Fourth edition. Los Angeles: SAGE, 2018. ISBN 978-1-5063-3020-4.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2., Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6.

HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervizory v sociální práci*. Praha: Osmium, 1999. ISBN 80-902081-8-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. Vydání osmé, v Portále sedmé. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1147-1.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0

MEIER, Diane E., Stephen L. ISAACS a Robert G. HUGHES. *Palliative care: transforming the care of serious illness*. San Francisco: Jossey-Bass, c2010. Robert Wood Johnson Foundation series on health policy. ISBN 978-0-470-52717-7.

NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.

O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy : přijaté výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4332-4.

RADBRUCH, Lukas a PAYNE Sheila. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej a ŠPINKA Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA Ladislav a VORLÍČEK Jiří. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměň. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM Albert a STUDENT Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 2., Praha: Grada, 2013, 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

TOMEŠ, Igor, DRAGOMIRECKÁ Eva, SEDLÁROVÁ Katarina a VODÁČKOVÁ Daniela. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

VOLANDES, Angelo E. *Umění rozhovoru o konci života*. 1. vydání. V Praze: Cesta domů, 2015, 203 stran. ISBN 978-80-88126-03-4.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

Ambulance paliativní a podpůrné péče. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/ambulance-paliativni-a-podpurne-pece>

ASOCIACE HOSPICŮ, *Standardy hospicové paliativní péče*. [online]. ©2017 [cit. 2017-10-24]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/standardy-hospicove-paliativni-pece>

Cesta domů [online]. ©2018 [cit. 2018-03-25]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz>

Dokumenty: Cesta domů - výroční zpráva 2016. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-27]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>

Domácí hospic. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

Klub Podvečer. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-06-07]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/klub-podvecer>

Odlehčovací služby. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/odlehcovaci-sluzby>

Pečujme o své blízké - dlouhodobé ošetrovné. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 16.11.2017 ©2018 [cit. 2018-03-20]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28608>

Poradce pro pozůstalé. In: Národní soustava povolání [online]. ©2018 [cit. 2018-04-11]. Dostupné z: http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680

Poradna. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-03-18]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/poradna>

Příspěvek na péči. In: Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí [online]. 2. 8. 2016 ©2018 [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

Půjčovna pomůcek. In: *Cesta domů* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/pujcovna-pomucek>

Společná tisková zpráva České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Fóra mobilních hospiců. In: Česká společnost paliativní medicíny [online]. ©2018 [cit. 2018-04-20]. Dostupné z: https://www.paliativnimediceina.cz/wpcontent/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf

ŠVANCARA, J, O SLÁMA, L KABELKA, J JARKOVSKÝ, P KLIKA, M LOUČKA, M KOMENDA a L DUŠEK. Místo úmrtí – detailně. In: *Národní datová základny paliativní péče* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 ©2018 [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: <http://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/misto-umrti/>

Vláda schválila legislativní zakotvení hospiců do českých norem. Ministerstvo zdravotnictví České republiky [online]. ©2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem_13605_1.html

Zákon č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. ©2018 [cit. 2018-04-21]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Zákon č. 187/2006 Sb.: Zákon o nemocenském pojištění. In: *Zákony pro lidi* [online]. ©2018 [cit. 2018-04-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1.	Informovaný souhlas - vzor
Příloha č. 2.	Přepis rozhovoru

Příloha č. 1

Informovaný souhlas - vzor

Informovaný souhlas týkající se diplomové práce na téma: „*Sociální práce v mobilním hospici Cesta domů, z. ú.*“.

Žádám Vás o souhlas s poskytováním výzkumného materiálu pro výzkumné šetření ve formě audio nahrávky rozhovoru.

Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky je náležitá pozornost věnována etickým otázkám a zajištění bezpečí respondentů. Důraz je kladen na:

- (1) Anonymitu respondentů**
- (2) Mlčenlivost autorky práce ve vztahu k osobním údajům respondentů**
- (3) Respondent bude mít možnost vyjádřit se k uvedeným údajům a upravit je.**
- (4) Jako respondent máte právo kdykoli odstoupit od šetření.**

Děkuji za pozornost věnovanou těmito informacím a prosím Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí při šetření.

Bc. Alena Nová, DiS.

Podpis:

Podle zákona 101/2000 sbírky o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném šetření.

V dne Podpis:

Příloha č. 2.

Doslovné verze ostatních rozhovorů jsou k dispozici u autora této práce.

Přepis rozhovoru

DVO1: Jaká jsou specifika sociální práce v poradně Cesty domů, z. ú.?

TO1: Proč jste si vybral/a jako Vaši profesi práci s touto cílovou skupinou?

No..odpověděla jsem na inzerát, který mě zaujal. Že nebylo to primárně tak, že bych.mým hlavním cílem bylo pracovat v oblasti hospicové péče. Ale přišlo mi to zajímavé tím, že mi přišlo, že je to nějaká důležitá služba, která se ještě rozvíjí u nás. Tak mně přišlo zajímavé být u něčeho takového. A líbí se mi na tom to, že pomáháme vlastně plnit přání lidem, kteří chtějí zemřít doma. Tak to je někdy přání, které není úplně dostupné. Takže jako nebylo to úplně cílem, že bych za tím hrozně šla, ale zároveň to byla jedna z oblastí, která mě zajímala. Byla to taková asi kombinace, že mi to přišlo zajímavé a zrovna byla ta možnost.

TO2: V čem spatřujete úskalí a co je pro Vás naopak v sociální práci v poradně Cesty domů, z. ú. přínosem?

Jo. Tak přijde mi, že je to ta poradna zaměřená na tohle téma jedním směrem, tak je výhoda i nevýhoda. Že v něčem je to dobré v tom, že máme informace z té oblasti..a připadá mi, že to obsáhnu lépe, než kdybych byla v nějaké poradně zaměřené hodně široce a někdy je to samozřejmě to úskalí, že.. Že prostě ty situace, co lidi se na nás obrací jsou prostě v náročné situaci. Tak to se prostě opakuje. Takže nějaká ta zátěž z toho, že často se setkáváme s těžkými příběhy. To si myslím, že tam určitě je nějaké dá se říct úskalí. A na druhou stranu co pomáhá je hodně ten tým. Je to týmová práce jak v poradně, tak celkově v Cestě domů. Tak to myslím, že pomáhá hodně, třeba když je to někdy nějaké hodně těžké v poradně, pro mě osobně.

TO3:S čím se sociální pracovník v poradně nejčastěji setkává?

Hm.. Nejčastěji s pečujícími, kteří mají někoho blízkého, kdo je nějak hodně vážně nemocný. Buď jim lékař už doporučí, aby se zajímali už nějakou speciální péčí, nebo na to přijdou nějak jinak. A kteří řeší, jak dál, zvažují domácí péči, jestli je to možné.. Případně potřebují vůbec zorientovat, případně i lidi, kteří se starají o někoho dlouhodobě nemocného a

moc jako neví jak na to, nebo zvažují možnosti. Tak to asi nejčastěji. V menším měřítku, nebo výrazně menším měřítku se obrací sami nemocní, případně pozůstali.

Doplňující otázka: Cesta domů?

Ano, máme to pro celou republiku. S tím, že ti lidi, kteří jsou mimopražští, tak velmi často volají, že se zajímají o to, jestli jsou nějaké podobné organizace v jejich místě bydliště. Tak jim předáváme kontakty. To je asi nejčastější, případně když řeší nějakou těžkou situaci a chtějí to probrat. Tak.

TO4: S jakými institucemi se terminálně nemocní a jejich rodiny setkávají?

My jsme asi nejčastěji s nemocnicema a zdravotníma zařízeníma. Že někdy nás třeba první kontaktují oni a my jim vlastně říkáme to, že je pro nás důležité mluvit s tou rodinou. To si myslím, že je takový rozdíl, že nejde dělat jako jinde překlad z nemocnice do nemocnice. Že pro nás je hrozně důležité vědět, že ta rodina zvládne tu péči. Takže buď ta zdravotnická zařízení a myslím si, že i lidi jsou jednak v kontaktu jako s těmi zdravotnickými, jak s těma nemocnicema, tak se svým praktickým lékařem.. případně využívají pečovatelskou službu, agenturu domácí péče. Což jsou i ty organizace, na které často odkazujeme, nebo služby. No. Případně lůžkové hospice..

DVO2: Jaké je vymezení role sociálního pracovníka, jeho vzdělání a kompetence v rámci organizace Cesta domů, z. ú.?

TO5: Jaké vzdělání je podmínkou pro sociálního pracovníka ve vaší organizaci? Co by měl umět a znát?

Tak měl by naplňovat vzdělání podle zákona o sociálním pracovníkovi.. Pak je pro nás taková jako interní naše, že by měl mít kurz krizové intervence.. A hodně z nás, to už teda ale není podmínkou, ale někteří z nás absolvují terapeutický výcvik jako nějakou návstavbu. Máme taky pravidelné vzdělávání a myslím si, že jako při těch výběrových řízeních se klade důraz na to, aby ti lidi dobře zvládali tu komunikaci. I hodně po telefonu právě proto, že hodně telefonujeme. Tak to je taková nějaká dovednost..

TO6: Jaké má kompetence a pravomoci sociální pracovník v organizaci Cesta domů, z. ú.?

Tak podílíme se na procesu přijímání lidí do naší péče, takže na tom vlastně nějak spolupracujeme se zdravotníky tím, že je vlastně připravujeme. Tím, že těm lidem vlastně popisujeme tu naši péči a sepisujeme s nimi žádost o péči.. Takže.. Co máme za pravomoci?

Doplňující otázka: Takže máte i pravomoc odmítnout rodinu, když shledáte, že domácí péče není vhodná?

Jo. Ano, ano. To je pravda. Že vlastně kontrolujeme to, jestli vlastně splňují ty podmínky a buď tu rodinu úplně odmítneme, když je jasné, že je ta, že ty podmínky vlastně nesplňují naše. Například nejsou z Prahy. Nebo ono tak často je to tak, že jsou rodiny, které vlastně překvapí ten náš požadavek na tu jejich péči. A sami vlastně z toho vycouvají. A jako někdy, když je to otevřené, tak někdy se to posune až k těm zdravotníkům, ale něco opravdu jako vlastně odfiltrujeme my.

TO7: Jakou roli a funkci plní sociální pracovník v rámci multidisciplinárního týmu Cesty domů, z. ú.?

Jo. Tak hlavně na začátku dávat informace lidem o naší službě a vůbec o možnostech hospicové péče a těch dalších možnostech pro lidi třeba dlouhodobě nemocných. Potom nějak zajistit začátek toho procesu, toho přijetí. A potom případně komunikovat s rodinou ve chvíli, kdy ještě nejsou přijatí do naší péče. Tak do té doby vlastně ten jejich kontakt je poradenský ještě a vlastně nemůžou oni ještě sami volat zdravotníkům.

Doplňující otázka: Když už víte, že je přijmete a ještě se čeká, až bude kapacita?

Přesně tak. Jo, jo, jo. A nějaká podpora v tom týmu. Jo, určitě. I když si myslím, že pro zdravotníky ten nejvíc podpůrný potom je ten terénní tým. Tím, že se setkávají i v té rodině. My jsme trošku podpůrní jako administrativně, že jim jako pomáháme chystat třeba ty žádosti o péči, tak aby to pro ně bylo jako dobře použitelné. A zapisujeme to přijetí do péče.. propuštění. Píšeme kondolenci, když někdo zemře v naší péči. Tak buď to píše ten terénní tým, pokud tam vlastně stihne na návštěvu. Pokud ne, tak to píšeme my. Nebo třeba u lidí, kteří.. ještě se vlastně ta naše péče nestihla, tak taky píšeme kondolenci my za poradnu a posíláme jim materiály, jako nějakou další informační podporu. A taky nabízíme nějakou podporu pro pozůstalé, kde zase děláme dlouhodobou podporu. Tu nabízí ten terénní tým, zvlášť jako našim pozůstalým. Ale nějakou jako jednorázovou podporu můžeme dát i my tady v poradně. I vlastně pozůstalým, často to můžou být, nebo často to i bývají lidé, kteří nebyli v naší péči. Takže to můžou využít v poradně.

DVO3: Jak probíhá komunikace s rodinou, která pečuje o umírajícího v domácí hospicové péči ve vaší organizaci?

TO8: Jak sociální pracovník ve vaší organizaci komunikuje s těmito rodinami?

Jo, jo. Tak je to nějaký proces, který my ještě nějak ladíme. Že ten základ je.. že někdo rovnou zavolá, rovnou sepíšeme.. U někoho je to i delší proces, že i několikrát zavolá, aby si doplnil ty informace, než se vůbec rozhodne jestli toto je služba, kterou vůbec chce využít. A potom je pro nás klíčové to sepsání žádosti. Od kdy vlastně s těmi lidmi počítáme, že mají vážný zájem a v tuhle chvíli teď to máme tak, že zdravotníci volají už do druhého dne. Což je velká výhoda, protože předtím to bylo pět dnů, takže to jsme za to rádi. Takže teď už se stává méně, že by od toho sepsání do toho prvního telefonu toho zdravotníka volali ještě nám v tom mezičase. To se předtím stávalo docela často. Takže už teď vlastně často rovnou mluví se zdravotníky a ve chvíli, kdy se třeba dlouho čeká, nebo je to tak, že třeba se se zdravotníky domluví, že třeba je v nemocnici, nebo je tam nějaká nejistota, tak často mají za úkol znova zavolat do poradny, až prostě budou vědět kdy je možné propuštění, nebo kdy něco důležitého nastane. Takže s nimi komunikujeme jednak podle potřeby zdravotníků, jednak pokud oni mají nějaké doplňující otázky, nebo nějaké nejistoty. Často potom ti lidé, jak jsou v tom stresu, tak už si úplně přesně nepamatují, co jim přesně někdo od nás řekl, tak si to potřebují ověřovat. Tak díky tomu společnému informačnímu systému jsme schopni jim to třeba dohledat jaká je ta poslední domluva a zase znova to jako ukotvit co se děje. A taky vlastně, taky často bývá, že jsou lidé, u kterých proběhne návštěva jako zdravotníků. Ambulantní návštěva, ještě nejsou přijati do péče, tak to potom někdy zase s nimi opakovaně mluvíme my, než třeba dojde k tomu, že třeba požádají o novou návštěvu, která třeba skončí přijetím do naší péče.

TO9: Jaké metody a techniky v komunikaci s rodinou využíváte?

S jedincem, s rodinou. Stává se, že někdy například přijdou dva sourozenci, nebo někdo z pečujících, aby to opravdu slyšeli z první ruky. Někdy se stane, že pokud je to v možnostech toho nemocného, že přijdou opravdu i s tím nemocným, aby opravdu to slyšel i on sám. Někdy se stává, že takhle nepřijdou společně a je těch pečujících víc a volají nám jako různě na přeskáčku. Tak někdy je to i vlastně těžké se v tom orientovat jako. Nebo někdy tam se jako i ukáže, že třeba.. Že ne vždycky je tam u toho sepisování ten hlavní pečující. Docela časté že to třeba zařizují děti dospělé, s tím, že ten hlavní pečující bude manžel nebo manželka toho druhého nemocného. A potom se někdy, někdy to je úplně takhle v pořádku a

někdy se ukáže, že ten hlavní pečující vlastně v té roli úplně být nechce a nebo víc to třeba tlačí někdo, kdo ale zároveň chodí do té práce a nemůže tam být celý den. Takže někdy se potom ukazuje, že vlastně ne vždycky se to v té rodině probrali, tak aby s tím vlastně všichni souhlasili, vlastně byli spokojeni. Takže někdy to i ladíme.

A jinak myslím, že hodně využíváme nějaké prvky právě z té krizové intervence.

TO10: Co pomáhá, nebo naopak znesnadňuje komunikaci v těchto rodinách?

Jo, že nejsou domluvení. Někaké dezinformace v té rodině. A myslím, že pomáhá snažit se dávat důraz, abychom hodně jasně vysvětlili, co vlastně neděláme. A takže i když někteří by hned chtěli sepisovat, tak je pro nás vždycky důležité je zastavit a pečlivě jim vysvětlit co to vlastně děláme. A snažit se zamezit tomu, pokud možno, aby neměli nějaká nereálná očekávání od toho, že převezmeme roli toho hlavního pečujícího my. Což někdo trochu čeká. Tak určitě to. A pokud je tam těch lidí více, tak dávat zase pozor, abychom ty informace teda řekli na všechny strany stejně a potom, to už není role naše, spíš zdravotníků, tak je tam nějak nastavit třeba komu volat. Udělat si v tom nějaký pořádek, aby pro nás bylo jasné, s kým teda máme komunikovat, jak si to přejou a podle toho se nějak řídit.

TO11: Jak vypadá spolupráce a komunikace s rodinou po úmrtí nevléčitelně nemocného v domácím prostředí?

Rodina, která byla u nás v péči to řeší spíš s terénním pracovníkem.. Protože je to tak, že když někdo zemře v naší péči, tak ti pozůstalí standardně chodí na pozůstalostní návštěvu sestry, která se o ně starala. A někdy to tímto vlastně stačí a končí. Pak tedy vlastně všechny zveme na klub Podvečer, setkání pozůstalých a jednou za rok do Sue Ryder na setkání pozůstalých. A když oni sami si řeknou, nebo někdo v týmu má pocit, že by to bylo třeba, tak se dá nabídnout vlastně až deset konzultací s tím terénním sociálním pracovníkem, který tam za nimi chodil. Zároveň někdo to má tak, že třeba dostane kondolenci a třeba zavolá do poradny, aby poděkoval za kondolenci, a někdy z toho potom je trochu delší hovor, ventilační. Takže je to taková hodně malá péče, ale je vidět, že někdy už ti lidi často ani tolik nerozlišují a třeba řeknou, že chtějí poděkovat a jmenují toho, kdo tam chodil do té rodiny a volá to třeba do poradny. Takže každý taky potom volá někdy těm zdravotním, pokud má někde uložené to číslo, taky různě podle toho jak kdo.

Doplňující otázka: Obrací se na Vás i lidé, kteří neměli svého blízkého ve Vaší péči?

Jo. Myslím, že tam často volají jako například prostě jako přátelé jako někoho. Jakože někdo jejich blízký je pozůstalý, nebo má někoho umírajícího. Tak v rámci toho, že ten kamarád chce nějak toho blízkého podpořit, tak mu hledá ty informace. To může být takhle.. A nebo právě i u těch pozůstalých, že někdy se právě lidi obrací, kteří mají někoho a chtějí nějak pomoci a úplně neví co by mohli udělat. A nebo mají z toho obavy, aby neudělali něco nevhodně, tak se na to ptají. Nebo chtějí nějaké materiály. Hodně je to při umírání dětí. Protože Cesta domů má různé materiály, tak je to známé. Tak se ptají třeba i na tyhle situace, když třeba ví, že třeba umírá dítě, nebo třeba děti setkávající se se smrtí třeba na základní škole, že někdo v rodině. Tak občas se najde třeba učitel, který to má nějak potřebu řešit a moc neví jak, tak se na nás obrátí. Tohle není jako úplně denně, ale jako stává se to.

Doplňující otázka: A pokud nebyli v péči domů a volá přímo pozůstalá rodina, nebo z přímých blízkých?

Jasně. Je to tak, že pokud má chuť přijít do poradny, nebo takhle volá, tak to je pro celou republiku. Pokud mu stačí jednorázová návštěva v poradně například s předáním materiálů, tak to určitě je v pořádku, pokud mu nevadí tady, sem přijet. Tak je to v pořádku a zároveň pokud by to bylo tak, že by to vypadalo, že by potřeboval nějakou dlouhodobější péči, i kdyby byl z Prahy, tak potom v nějakých vyjimečných případech můžeme nabídnout právě terénní tým za nějakou, jako už placeně. Případně spíš směřujeme třeba na nějaké psychoterapie, psychoterapeuty a podobně. Případně když je to v rámci republiky, tak snažíme se.. není tam toho moc, ale vznikly nějaké poradny při hospicích, nebo poradci pro pozůstalé. Tak trošku odkazujeme na tyto kontakty. Často je to taky propojené s tím, že, což taky nesedí každému, ale kdo třeba není úplně čerstvý pozůstalý, ale je to delší dobu a by vlastně rád nějaké dlouhodobější setkávání, tak často i v rámci různých takovýchto organizací může.. Takže máme ten Podvečer, hodně hospiců dělá něco podobného. To pro někoho taky může být určitě dobrý. Takže když tak jednorázovou intervenci po telefonu, kdy poskytneme nějakou podporu, s tím že nabídneme možnosti v okolí bydliště.

DVO4: Jakým způsobem probíhá ze strany sociálního pracovníka komunikace s umírajícím ve vaší péči?

TO12: Jak vypadá první kontakt s v rodině s nevléčitelně nemocným klientem?

Tak jednak mapujeme situaci , vůbec s čím přichází a co chtějí. Jestli vlastně oni se jdou zeptat na naši péči, nebo obecně se zorientovat v situaci. A pokud chtějí naši péči tak obvykle

probíráme ty naše podmínky, probíráme tu aktuální situaci. Jednak právě z hlediska tý péče, ale i vlastně z hlediska toho v jakém stavu ten nemocný je, co potřebuje. A taky že se ukazuje, že třeba každý má různé představy třeba o tom, jak ten hospic využít. A jsou lidi, kteří mám pocit, že zavolají když už je to opravdu hodně špatné a ten člověk jako je terminální umírající. Někdo vlastně zavolá nebo přijde ve chvíli, kdy třeba se dozví, že ten jeho blízký má nějakou závažnou diagnózu, ale vlastně je to ještě hodně otevřené na všechny strany. Tak to vlastně i my říkáme, jako brzdíme to, že pokud je třeba ještě v léčbě, tak není možné využít tu naši péči.

Pokud přijde sám, tak je to podobné. Tam zase přijde mi to takové náročné v tom, že mi to přijde ještě citlivější v tom, že vlastně pokud jde o naši péči, tak i když ten člověk v tu chvíli mohl přijít, může být třeba vlastně soběstačný, tak tam zároveň trochu musíme otevřít tu otázku, co by bylo, kdyby se to nějak zhoršilo a nebylo to takhle. Tak to mě přijde, že je vlastně vždycky ještě náročnější, než s těmi příbuznými. A někdy máme právě i osamělé nemocné, nebo žadatele. Což teď vlastně zkusíme v nějakém zkušebním režimu se starat o tyto lidi za nějakých podmínek, kdy se teda mění ten cíl péče a může být v naší péči, dokud mohou být sami doma s nějakou naší podporou. S tím, že je to tak, že se s nimi většinou domlouváme s jejich souhlasem, že podáme žádost do lůžkového hospice. To nějak jako funguje. Tak je spíš pak otázka, jestli ten nemocný přijde s tím pečujícím, protože pokud jsou oba hodně takoví otevření a chtějí vědět všechno, tak to mi přijde docela velká výhoda. Naopak někdy to pečující má tak, že se hrozně zarazí, když zjistí, že naši zdravotníci řeknou, že jsou z hospicu a vlastně budou se toho nemocného ptát, jak vidí svou situaci a tak. Někdo je zas hodně otevřený a přijdou spolu a pak vlastně když ten nemocný přijde sám a ukazuje se, že vlastně ty lidi moc nemá, nebo třeba nechce, aby se ti jeho blízcí starali z různých důvodů. To myslím, že je pak zklamání, když se ukáže, že třeba úplně mu nedáme takovou podporu, kterou by vlastně ideálně chtěl.

TO13:Co při komunikaci s umírajícím pomáhá a co ji naopak znesnadňuje?

Ano, to je podobné. Zklidnit, abychom se dobře pochopili. A ti lidé nám často potom jako spíš volají a někdy už je to hodně těžké, když je vidět, že už je třeba nějaká únava, nebo nějaké zdravotní potíže, třeba dechové. Ty už pak hodně limitují třeba v tom hovoru. Takže to už někdy jako je náročné, abychom se spolu sepsali tu žádost. Takže už se nám třeba stalo, že jsme potom hledali, jestli mají někoho, kdo by jim s tím mohl pomoci. Že už bylo vidět, že už je to pro ně jako moc obtížný.

TO14: Jaké nástroje a techniky využíváte v komunikaci s umírajícím?

Tady určitě zase hodně využíváme ty principy krizový intervence. Nějak se prostě přizpůsobovat tomu tempu je potřeba..

DVO5: Jaké jsou možnosti finančního zajištění rodiny umírajícího - co nabízí těmto rodinám systém sociálního zabezpečení v ČR?

Tak s každým hodně probíráme příspěvek na péči. Ukazuje se, že pořád hodně lidí to neví, tak to je tak.. Teď vlastně bude nově to ošetrovné, tak to je taky vlastně něco, co lidem říkáme. A pak jsou nějaké dílčí věci typu na získání pomůcky, úhrady pojišťovny.. Nebo co může třeba praktik napsat pleny a takhle děláme takové nějaké informace.

TO16: Kde tyto rodiny získávají informace?

Určitě v poradně, taky o nás se často dozví v nemocnici. To jsme rádi, když tohle docela funguje. Pak od sociálních pracovníků, nebo z paliativních týmů, které teď alespoň v Praze začínají fungovat v těch větších nemocnicích. No.. jo a prostě se to liší. Někdo přijde a už vlastně těch informací má hodně a někdo vlastně úplně minimálně, nebo vůbec netuší. Co se d takhle dělat, jak se může pomoci.

DVO6: Jak sociální pracovníci organizace Cesta domů,z.ú. hodnotí aktuální situaci mobilní hospicové péče v ČR?

TO17: Jaký máte názor na aktuální stav mobilní hospicové péče v ČR?

Tak myslím, že teď je velká změna vzhledem k té úhradě od pojišťoven. Tak je to nějaký proces, kdy vlastně je to nějak možné a my se pokoušíme uzavírat smlouvy s těmi pojišťovnami, aby to bylo hrazené. Tak jsem zvědavá, jak dlouho to bude trvat a s jakými pojišťovnami. Je to pro nás i otázka jestli to budou všechny pojišťovny, nebo ne. Protože to možná bude pro nás potom takové nepříjemné, kdy budem jako zdravotnická zařízení jiná. Že vlastně na webu jako informaci o tom, přes kterou pojišťovnu to bude hrazené a přes kterou ne. Což vlastně není úplně příjemné. Zároveň v obou případech bude za nás požadavek na nějakou spoluúčasť těch rodin. Protože i v případě kdy to bude hrazené tou pojišťovnou, tak vlastně pořád to nepokrývá práci, pokrývá to práci zdravotnickou, ale ne toho multidisciplinárního týmu. Těch jako nezdravotnických složek, no.. A jinak mi přijde moc fajn, že se to rozvíjí v těch domácích, že jich přibývá. V poradně je to hodně poznat, že je to pro nás hodně jiné, když volá někdo odněkud, kde ty možnosti jsou. Nebo když se ozve někdo

z nějakého fakt jako místa, kde tam najdeme jeden a řekneme, že má tu dojezdovou vzdálenost až k nim. Tak myslím si, že pořád je jako prostor jako na přidávání té péče a těch služeb.

TO18: Jaký máte názor na zakotvení hospice v české legislativě?

Jo, tak já to řeknu úplně upřímně, že o tom vlastně moc nevím. Je to něco, s čím vlastně.. Tolik úplně důležité. Protože pojem, se kterým pracujeme je mobilní specializovaná paliativní péče a i vlastně na našem webu, nebo informace které dáváme v poradně se řídíme podle toho, jestli vlastně ta zařízení jsou formou domácího hospice nebo ne. Jestli vlastně splňují ty kritéria, které jsou tam proto nastavené. Případně jestli deklarují, že to plánují v brzké době doplnit. Třeba nově vznikající hospice, které ještě nemají svého lékaře. Takže toto je pro nás kritérium a jestli se to úplně jmenuje domácí hospic nebo ne už není pro nás úplně stěžejní.

TO19: Existují služby, které by vedly ke zkvalitnění paliativní péče a v ČR chybí?

Tak mě se teď líbí, že je snaha podpořit nějak dětskou paliativní péči. Protože zdaleka ne všechny hospice přijímají i děti, že tam je potom ještě těžší najít nějaké vhodné kontakty. Vím že teď úplně jako vzniká i jako perinatální hospic. Tak to si myslím, že je vlastně ještě takové ne moc jako pokryté, pokrytá oblast. Pak mi přijde vlastně jako další s tím související oblast právě ta péče o ty pozůstalé. Že si myslím, že vlastně pozůstalých je hodně a myslím si, že řada z nich by si zasloužila nějakou jako péči. A myslím si, že to může být často výhodnější, když je to někde provázané s těmi hospici. To může být jako dobré. Jo a určitě ty ambulance taky. I my máme vlastně čerstvě ambulanci paliativní medicíny. Přijde mi jako velká výhoda si říct o radu. Že můžeme nabídnout tu návštěvu u někoho, kdo je doma a je pro něj hodně těžké už se někam dostavit. A zároveň to není úplně terminálně nemocný do naší péče. Tak mi přijde fajn, že ta ambulance je paliativní medicíny. Takže je to něco mezi, dá se říct mezistupeň. To si myslím, že je taky dobrá věc i vzhledem k tomu, že ti praktičtí lékaři často jsou zatíženi a není úplně v jejich možnostech jako ty návštěvy doma dělat.

TO20: Můžete uvést doporučení pro praxi, které osobně považujete za důležité nebo cokoli dodat?

Tak já vlastně když jsem do poradny přišla, tak se mi hodně věcí líbilo jak je nastavených. Třeba opravdu pečlivě zpracovaný kontakty, nebo tak. To vnímám, jakože to asi většina poraden nebo většina služeb, které vlastně mimo jiné jejich úkolem je dávat

kontakty, tak to nějak jako mají a chtějí, ale myslím si, že málokde je to takhle precizně zpracované. To je něco, za co jsem ráda. Jinak mi přijde i výhodné jak je to opravdu hodně týmové ta práce a můžeme.. Taky v té poradně jsme vždycky alespoň dva na té službě. Tak to můžeme řešit i společně, pokud se vyskytne něco mimořádného. Což zase si nemyslím, že je něco zvláštního, ale zároveň také není nic samozřejmého vždycky. Tak to mi přijde taky dobré. A jinak přijde mi, že se to dá hledat pak v nějakých konkrétních porovnáních. Nemyslím si, že má Cesta patent na něco speciálního. Ale taky mi přijde fajn, jak třeba věci vylepšujeme společně. Když něco nevíme, nemáme, tak prostě se snažíme nějak jako přidat, nebo zpracovat. Nebo vylepšit, když se ukáže, že něco jako systematicky nám vypadává, nebo chybí. Tak že to řešíme společně.