

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Bianka Trejbalová

Role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči

The role of the social worker in bereavement care

Poděkování

Děkuji PhDr. Kateřině Šámalové, Ph.D. za odborné vedení práce a za její vstřícný přístup ke studentům v průběhu celého studia. Dále bych chtěla poděkovat odborné konzultantce Mgr. Karolíně Vlčkové, Ph.D. za cenné rady a připomínky, které mi během psaní práce poskytla. Děkuji také Pavle Kafkové, Tereze Malafové a Janě Pavlíkové za korekturu a formální úpravu textu. V neposlední řadě děkuji všem respondentům za ochotu účastnit se výzkumného šetření.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu, a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 1. 8. 2024

Bc. Bianka Trejbalová

Abstrakt (česky)

Diplomová práce je zaměřena na roli sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v zařízeních poskytující paliativní péči (lůžkové a domácí hospice, nemocnice, domovy pro seniory). Teoretická část práce se zabývá klíčovými aspekty paliativní péče, specifickými rolami členů multidisciplinárního týmu, typy zařízení poskytujících paliativní péči, procesem a teoriemi truchlení a pozůstalostní péči. Praktická část je zaměřena na vyhodnocení dotazníků vyplněných sociálními pracovníky. V rámci výsledků výzkumu byly identifikovány formy podpory, které jsou v zařízeních poskytujících paliativní péči pozůstalým nejčastěji poskytovány. Dále byly identifikovány činnosti, které sociální pracovníci v pozůstalostní péči vykonávají, a potřebné kompetence a znalosti pro efektivní poskytování pozůstalostní péče. Výzkum rovněž objasnil, s kým a při jakých činnostech sociální pracovníci v rámci pozůstalostní péče nejčastěji spolupracují. Ze závěrů analýzy dat vyplynulo, že sociální pracovníci vidí svou roli v pozůstalostní péči v provázení pozůstalých novou životní situací skrze poskytnutí poradenství a psychické i praktické podpory. V práci s pozůstalými s komplikovaným truchlením je jejich role omezena pouze na identifikaci rizikových faktorů a příznaků, dále předávají pozůstalé jiným odborníkům. Sociální pracovníci se také významně podílí na rozvoji pozůstalostní péče v rámci svých organizací.

Klíčová slova (česky)

sociální pracovník, paliativní péče, pozůstalostní péče, truchlení, hospic, nemocnice, domov pro seniory

Abstract (in English):

The diploma thesis is focused on the role of the social worker in bereavement care in facilities providing palliative care (hospices, hospitals, retirement home). The theoretical part of the work deals with key aspects of palliative care, specific roles of members of the multidisciplinary team, types of facilities providing palliative care, the process and theories of grieving and bereavement care. The practical part is focused on the evaluation of questionnaires filled in by social workers. The results of the research identified the forms of support that are most often provided within facilities providing palliative care to the bereaved, the activities performed by social workers in bereavement care, and emphasized the necessary competences and knowledge for the effective performance of this role. The research also clarified with whom and during which activities social workers most often cooperate in bereavement care. The conclusions of the data analysis showed that social workers see their role in bereavement care in accompanying the bereaved in a new life situation by providing counseling and psychological and practical support. In working with the bereaved with complicated grief, their role is limited to identifying risk factors and symptoms, and then they refer the bereaved to other professionals. Social workers are also significantly involved in the development of bereavement care within their organizations.

Klíčová slova (anglicky):

social worker, palliative care, bereavement care, grief, hospice, hospital, retirement home

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 8 |
| 1 Paliativní péče | 9 |
| 1.1 Vymezení paliativní péče | 9 |
| 1.2 Multidisciplinární spolupráce..... | 10 |
| 1.3 Dělení paliativní péče..... | 13 |
| 2 Formy paliativní péče | 15 |
| 2.1 Konziliární tým paliativní péče (KTPP) | 15 |
| 2.2 Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP) | 15 |
| 2.3 Lůžkový hospic | 17 |
| 2.4 Oddělení paliativní péče (OPP) v nemocnici | 19 |
| 2.5 Ambulance paliativní medicíny | 19 |
| 2.6 Paliativní péče v pobytových sociální službách pro seniory..... | 19 |
| 2.7 Sdílená péče mobilních hospiců a pobytových sociálních služeb pro seniory..... | 20 |
| 3 Truchlení..... | 22 |
| 3.1 Modely truchlení | 22 |
| 3.1.1 Fázické modely | 22 |
| 3.1.2 Úkolové modely..... | 23 |
| 3.1.3 Model duálního procesu zármutku (Dual process model, DPM) | 24 |
| 3.2 Komplikované truchlení..... | 26 |
| 4 Pozůstalostní péče | 29 |
| 4.1 Pozůstalostní péče v Evropě..... | 29 |
| 4.2 Pozůstalostní péče v České republice | 31 |
| 4.3 Pozůstalostní péče v zařízeních..... | 34 |
| 5 Výzkumy na téma sociální práce a pozůstalostní péče | 36 |
| 6 Výzkumná část | 37 |
| 6.1 Cíl výzkumu | 37 |
| 6.2 Metoda sběru a analýzy dat..... | 37 |
| 6.3 Výzkumný vzorek | 38 |
| 6.4 Výsledky výzkumu..... | 39 |
| 7 Diskuze..... | 55 |
| Závěr | 60 |
| Seznam použité literatury | 61 |
| Seznam obrázků..... | 69 |

| | |
|----------------------|----|
| Seznam grafů | 70 |
| Seznam tabulek | 71 |
| Seznam příloh | 72 |

Úvod

Paliativní péče prošla v posledních letech zásadními změnami a z původně čistě medicínské disciplíny se stala komplexní péčí o pacienty s nevyčísitelnými onemocněními a jejich rodiny. V současné době pojem paliativní péče nezahrnuje tedy pouze zvládání fyzických symptomů nemoci, ale zaměřuje se také na naplnění emocionálních, spirituálních a sociálních potřeb pacientů. Díky tomuto posunu je běžnou součástí týmů, které paliativní péči poskytují, i sociální pracovník, který hraje klíčovou roli v poskytování podpory pacientovi i jeho blízkým v období nemoci ale i v období po úmrtí.

Tato práce se zaměřuje na období po úmrtí pacienta, které dle definic do paliativní péče spadá. Aoun (2020) ale nazývá pozůstalostní péči „chudým bratrancem/chudou sestřenicí paliativní péče“, protože v kontextu paliativní péče je jí věnována jen malá pozornost.

Dosavadní výzkumy se zaměřovaly především na roli sociálního pracovníka v paliativní péči obecně, přičemž byly analyzovány jeho činnosti v různých zařízeních, jako jsou lůžkové či domácí hospice nebo nemocnice. Nicméně úzká část paliativní péče, jakou je pozůstalostní péče, zůstala doposud opomíjena.

Cílem této práce je tedy zjistit, jaké formy podpory jsou pozůstalým v České republice poskytovány, a odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která zní: Jaká je role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v zařízeních poskytující paliativní péči v České republice?

Teoretická část se nejprve zabývá vymezením základních pojmů, jednotlivými rolemi členů multidisciplinárního týmu a rozdílem mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. Další část se věnuje zařízením poskytujícím paliativní péči. Práce se zaměřuje i na různé teorie truchlení a komplikované truchlení. Poslední kapitola teoretické části je věnována pozůstalostní péči v evropském i českém kontextu a specifikům pozůstalostní péče v jednotlivých typech zařízení poskytujících paliativní péči.

V praktické části je představen kvantitativní výzkum formou dotazníkového šetření, jehož cílem bylo zjistit, jak sami sociální pracovníci působící v zařízeních poskytujících paliativní péči vnímají svoji roli v pozůstalostní péči. Výzkum se zaměřil na specifické činnosti, které sociální pracovníci vykonávají, a na schopnosti a dovednosti, které jsou při poskytování péče nezbytné. Dále výzkum zkoumal jejich spolupráci s ostatními členy multidisciplinárního týmu a specifickou roli sociálního pracovníka při práci s pozůstalými, kteří procházejí komplikovaným truchlením.

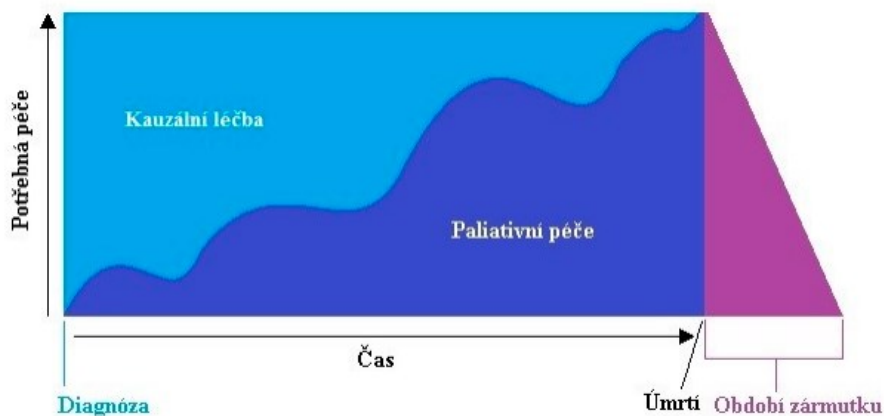
1 Paliativní péče

1.1 Vymezení paliativní péče

Definice paliativní péče existuje mnoho a v průběhu času se měnilo i její chápání. Původní definice Světové zdravotnické organizace (WHO, 1990) popisovala paliativní péči jako „aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin“, v roce 2002 se již definice WHO neomezuje pouze na pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu, ale definuje ji jako „přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin“ (Sepulvéda et al., 2002, s. 94). Došlo tedy k rozšíření výčtu situací a časové délky, kdy je paliativní péče poskytována (Pechová, Lejsal, 2020).

Mezinárodní asociace pro paliativní a hospicovou péči v březnu 2018 vytvořila skupinu 38 výzkumníků z řad zástupců WHO a odborníků na paliativní péči z celého světa za účelem předefinování definice paliativní péče. Výsledná definice zní: „Paliativní péče je aktivní celostní péče o jednotlivce všech věkových kategorií s vážným zdravotním utrpením v důsledku těžkého onemocnění (serious health-related suffering, SHS) a zejména o osoby na konci života. Jeho cílem je zlepšit kvalitu života pacientů, jejich rodin a jejich pečujících.“ (Radbuch et al., 2020, s. 755) Důraz na utrpení nemocného v nové definici podporuje posun ze zaměření na nemoc k zaměření na člověka. Z definice vyplývá, že by paliativní péče měla být poskytována na základě potřeby nikoliv prognózy (Radbuch et al., 2020).

Paliativní péči je možné zahájit již ve chvíli stanovení nevléčitelné diagnózy, jak je zřejmé i z obrázku č.1. Není určena pouze pro pacienty těsně před smrtí ale i pro celý průběh onemocnění. Pro včasné zahájení paliativní péče tak může být překážkou mylná představa některých pacientů a lékařů, kteří se domnívají, že paliativní péče je poskytována až po ukončení kauzální léčby. Ve skutečnosti ale mohou pacienti při paliativní péči i nadále pokračovat s léčbou kauzální (Widera, Pantilat, Anderson a Gonzales, 2015). Paliativní péče pak nekončí smrtí nemocného, ale zahrnuje i dobu podpory při truchlení rodiny a blízkých.



Obrázek 1 Péče v průběhu nemoci

Zdroj: Center to Advance Palliative Care, 2014, česká verze: Julie Kovaříková

Rodina a blízcí nemocného jsou velmi důležitým prvkem v paliativní péči. Potřebují podporu nejen při zármutku, kdy jsou zasaženi ztrátou blízkého, ale po celou dobu trvání jeho nemoci, s kterou se potřebují vyrovnat (Pechová, Lejsal, 2020).

S definicí WHO jsou v souladu i výsledky diskurzivní analýzy definic paliativní péče, z které vyplynulo, že klíčovými prvky paliativní péče jsou úleva a prevence utrpení a zlepšení kvality života (Pastrana a kol., 2008). Pro hodnocení kvality života v paliativní péči je zásadní vnímání samotného pacienta, nelze ji tedy hodnotit objektivně jen dle výskytu symptomů nebo celkového funkčního stavu. Nejen kvalitní léčba tělesných symptomů, ale i psychická a duchovní pohoda pacienta má zásadní vliv na kvalitu života, proto je v paliativní péči důležitá i psychologická, sociální a spirituální podpora pacientů (Sláma, Vorlíček, 2022).

V Doporučení Rec 24 (2003) Výboru ministrů Rady Evropy, členským státům, *O organizaci paliativní péče*, jsou zmíněny zásady paliativní péče, které zahrnují výše zmíněné principy a doplňují výčet ještě o vnímání smrti jako přirozeného procesu, při kterém se neusiluje o její urychlení ani oddálení, a o nutnost týmové práce při naplňování všech potřeb nemocného i rodiny.

1.2 Multidisciplinární spolupráce

V poskytování komplexní specializované paliativní péče (viz kapitola 1.3) je zásadní spolupráce a komunikace více profesí a oborů, aby mohly být naplněny fyzické, psychické, sociální i duchovní potřeby pacienta a jeho blízkých. Na složení týmu má vliv cílová skupina lidí, kterým je paliativní péče poskytována, míra poskytované péče ale i geografická oblast, kterou má daný tým pokrýt (Radbruch, Payne, 2009). Základními členy multidisciplinárního týmu jsou lékař, sestra a sociální pracovník. Svou úlohu zejména v rámci hodnocení psychických a duchovních potřeb v multidisciplinárním týmu pak mají také psycholog

a duchovní. V některých případech jsou zapojeni do týmu i fyzioterapeut, ergoterapeut nebo nutriční specialista (Sláma, Špinková a Kabelka, 2013). Blacker a Deveau (2010) řadí ke strategiím pro funkční multidisciplinární tým vymezení kompetencí jednotlivých členů, pravidelné schůzky, vymezení způsobu sdílení informací, zapojení rodiny do péče, poskytnutí příležitostí k individuálnímu vzdělávání a růstu členů týmu.

Lékař

Lékaři se zaměřují na průběh onemocnění, prognózu a léčebné postupy a jsou k dispozici ke konzultacím pro zdravotní sestry (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018). Úkolem lékaře je i stanovení cílů další léčby a informování nemocného a jeho blízkých aktuálním stavu nemoci i jeho vývoji (Asociace poskytovatelů hospicové péče, 2016). Velmi důležitou kompetencí lékařů je ale i znalost komunikačních dovedností týkajících se sdělování závažné zprávy, sdíleného rozhodování nebo plánování budoucí péče (Hrdličková, 2022).

Zdravotní sestra

V kompetenci zdravotní sestry je přímá péče o pacienty, mapování jejich potřeb a koordinování péče (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018). Sestry v paliativní péči musí umět rozpoznat a účinně reagovat na symptomy, mezi které nejčastěji patří bolest, dušnost, delirium nebo terminální neklid (Coelho et. al, 2022). Dle Markové (2010) je sestra pacientovi nejbližším profesionálem a své poznatky o pacientovi i rodině musí kvalitně předávat týmu. Sestra působí jako spojovací článek mezi různými úrovněmi zdravotní péče, mezi různými profesemi i mezi pacientem a rodinou, ale velmi důležité jsou i její znalosti z oblasti ošetřovatelství (Sekse, Hunskar, Ellingsen, 2018).

Sociální pracovník

Evropská asociace pro poskytování paliativní péče (EAPC) v roce 2015 vydala důležitý dokument, ve kterém stanovuje deset kompetencí sociálního pracovníka v paliativní péči. První kompetencí je aplikace principů paliativní péče do praxe sociální práce. K vědomostem potřebných k této kompetenci se kromě znalosti klíčových konceptů paliativní péče, holismu péče nebo rolí v mezioborovém týmu řadí i znalost teorií truchlení. Ve vztahu k pacientovi jsou dalšími kompetencemi posuzování potřeb a podpora nemocného při rozhodování o jeho další péči. Tu sociální pracovník s nemocným plánuje a následně dohlíží na to, zda je plán naplňován dle přání nemocného. Úkolem sociálního pracovníka je i obhajování sebeurčení klienta a vytváření bezpečného prostoru pro sdílení informací a komunikaci o těžkých tématech. Ve

vztahu k multidisciplinárnímu týmu je sociální pracovník tím, kdo podporuje týmovou komunikaci a dobré fungování týmu. Při práci sociálního pracovníka je také velmi důležitá reflexivní praxe, kdy sociální pracovník aktivně reflektuje sebe a své limity i jednání vůči nemocnému a jeho rodině. EAPC sice ke kompetencím řadí i hodnocení a získávání zpětné vazby a zapojení se do výzkumu a vzdělání, ale například kvalitativní studie Vlčkové (2019) ve spolupráci s Centrem paliativní péče z prostředí nemocnic ukazuje, že čeští sociální pracovníci tyto činnosti v paliativní péči nedělají.

Analýza činností sociálního pracovníka v paliativní péči z roku 2019 řadí k úkolům sociálního pracovníka navíc i psychosociální šetření u rodiny nebo pacienta, mapování copingových strategií, identifikaci podpůrné sítě a edukaci pacienta a rodiny ohledně institutu dříve vyslovených přání (Head a kol., 2019). Z analýzy činností sociálních pracovníků v České republice vyplynulo, že k činnostem, které vykonávají výhradně sociální pracovníci v paliativní a hospicové péči, patří hodnocení situace umírajícího klienta, vytvoření plánu péče o umírajícího klienta, zprostředkování kontaktu mezi klientem a duchovním, řízení multidisciplinárního týmu, podpora rodiny umírajícího, podpora pozůstalých, organizování „posledního rozloučení“ se zemřelým a organizování setkání pozůstalých v hospici (Matoušek, Matulayová, 2020).

Psycholog

Stanovení diagnózy a okolnosti, které ji obklopují, jsou pro mnohé pacienty spouštěči silných emočních reakcí a úzkostí (Watson a kol., 2019). Psycholog nebo psychoterapeut podporuje nemocného a jeho blízké při adaptaci na danou situaci, mapuje jejich potřeby, identifikuje psychické reakce, jakými mohou být deprese, úzkosti, kognitivní poruchy či suicidální tendence a je pro pacienta průvodce v hodnocení uplynulého života a ve vyrovnávání se s prožitými traumaty (ČSPM & Fórum mobilních hospiců, 2019).

Odborný dokument Evropské asociace pro paliativní péči (Jünger, Payne, 2011) uvádí základní znalosti, dovednosti a kompetence, které potřebují psychologové pracující v paliativní péči. Mezi specifické úkoly psychologů řadí: hodnocení psychického stavu pacientů na základě testů, škál, pozorování, rozhovorů, rozlišování mezi reakcemi souvisejícími s život ohrožujícím onemocněním a psychickými poruchami nebo formulace obtíží na základě aktuálních znalostí psychologických teorií. V neposlední řadě může být právě psycholog podporou i svým kolegům v týmu, podporovat je v sebepéči, soudržnosti, rozpoznávat rizika v týmu, nabídnout techniky k úlevě od stresu nebo úzkostí (Jünger, Payne, 2011).

Duchovní

Kaplanem je ve většině případů duchovní křesťanské církve, který je vzdělán v pastorační péči ve zdravotnickém zařízení. Pokud není v zařízení zaměstnán, může docházet i na zavolání (Sláma, Vorlíček, 2022). I když se v České republice velká část obyvatel nehlásí ke konkrétní církvi, otázky spirituálního charakteru v závěru života vyvstávají a v rámci paliativní péče je vytvářen prostor pro jejich otevření. Kaplan může s nemocným a jeho blízkými otevírat téma smrti a života, naděje, odpuštění, pocitů viny nebo posmrtného života (ČSPM & Fórum mobilních hospiců, 2019). Kaplan může být podporou i kolegům z týmu při emočně náročných situacích, při hledání smyslu jejich práce i při řešení etických otázek (Sláma, Vorlíček, 2022).

Jednotlivé role členů multidisciplinárního týmu se překrývají a mapování potřeb, komunikace s rodinou nebo poskytování emoční podpory nemocnému, rodině i ostatním členům týmu není v rukou pouze jedné profese. Tématu překrývání rolí a činností jednotlivých členů multidisciplinárního týmu v rámci pozůstalostní péče bude věnován prostor v praktické části práce.

1.3 Dělení paliativní péče

Paliativní péči můžeme dělit podle dvou úrovní na obecnou a specializovanou paliativní péči.

V těchto dvou úrovních jsou po pracovnících, kteří jsou v kontaktu s pacienty v závěru života, požadovány různé kompetence. Zatímco obecná paliativní péče je poskytována na základní úrovni, specializovaná paliativní péče vyžaduje hlubší znalosti a dovednosti nejen v medicínské rovině (Sláma, 2012).

Obecná paliativní péče

Součástí obecné paliativní péče je dle Slámy (2016) včasné rozpoznání nevléčitelného stádia nemoci, léčba symptomů a podpora při zařizování další péče od různých specialistů či domácí zdravotní péče. Obecnou paliativní péči poskytují praktici a lékaři-specialisté v rámci svých odborností (Sláma, Kabelka, Loučka, 2016). Loučka (in Gřiva, 2018) do této úrovně péče řadí i pochopení hodnot pacienta a zjišťování jeho zdrojů, při kterém lékař může spolupracovat se sociálními pracovníky nebo psychology.

Specializovaná paliativní péče

V případě, že jsou již obtíže pacienta svou komplexností za hranicemi možností poskytovatelů obecné paliativní péče, je na místě přechod ke specializované paliativní péči,

který by měl být plynulý (Sláma, Vorlíček, 2022). Při specializované péči je nutné zapojení multidisciplinárního týmu, protože pacienti s nevléčitelnou nemocí i jejich rodiny mají velmi komplexní potřeby, které jedna odbornost nedokáže pokrýt. Tyto týmy se soustřeďují výhradně na paliativní péči, k čemuž je potřeba vyšší úroveň vzdělání a kvalifikace (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2009). Důležitým úkolem poskytovatelů specializované paliativní péče v případě potřeby je i podpora a poskytnutí konzultací všem ostatním zdravotníkům poskytující obecnou paliativní péči (Marková, 2010). Praktický lékař se tak ohledně léčby bolesti může poradit například s lékařem domácího nebo lůžkového hospice.

Mezi formy specializované paliativní péče v České republice se řadí mobilní specializovaná paliativní péče (tzv. mobilní nebo domácí hospic), lůžkový hospic, konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích, oddělení paliativní péče (OPP) v nemocnici nebo ambulance paliativní medicíny (Sláma, Kabelka et al., 2022).

2 Formy paliativní péče

2.1 Konziliární tým paliativní péče (KTPP)

Jednou z forem specializované paliativní péče je konziliární tým, který je multidisciplinární a obvykle funguje ve složení lékař-paliatr, sestra, sociální pracovník, psycholog, případně kaplan. Základní profese mohou být v některých nemocnicích rozšířeny o fyzioterapeuta, klinického farmaceuta, logopeda nebo nutričního specialistu (Kopecký in Sláma, Kabelka a kol., 2022). KTPP působí na různých odděleních nemocnice, a to i v období po úmrtí pacienta. Intervence KTPP je poskytována na žádost základního ošetřujícího týmu pacienta, elektronického screeningu potřeb paliativní péče nebo na podnět pacienta a jeho blízkých (Věstník ministerstva zdravotnictví, 2022). KTTTP intervnuje v situacích, kdy je potřeba nastavit léčbu bolesti a ostatních symptomů, které přesahují znalosti a možnosti základního ošetřujícího týmu. Velmi přínosná je i podpora KTPP při komunikaci o limitaci péče u pacientů v terminálním stavu, přechodu z kurativního na paliativní přístup, dříve vysloveném přání či při nesouladu v očekávání pacienta a rodiny. Sociální pracovník řeší sociální problematiku pacienta a informuje pacienta a jeho blízké o návaznosti paliativní péče formou mobilních či lůžkových hospiců po propuštění, o systému sociální podpory nebo o možnostech zajištění kompenzačních pomůcek (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019).

2.2 Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP)

Průzkum veřejného mínění realizovaný agenturou STEM/MARK ve spolupráci s Centrem paliativní péče v roce 2023 zaměřený na témata týkající se konce života a paliativní péče prokázal, že nejvíce respondentů (47 % respondentů, kteří na otázku odpověděli) považuje domácí prostředí za nejpříjemnější místo k umírání (STEM/MARK, 2023). Při umírání v domácím prostředí může pacient a jeho rodina využívat mobilní specializovanou paliativní péči. Pro MSPP se využívají termíny mobilní nebo domácí hospic. Ani jeden z těchto termínů legislativa nedefinuje. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování v § 10 však uvádí paliativní péči jako jednu z forem péče, která je poskytována ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Vlastním sociálním prostředím jsou myšleny nejen domácnosti pacientů, ale i pobytová zařízení sociálních služeb (např. domovy pro seniory) nebo věznice u osob ve výkonu trestu (Uhlíř a kol., 2021). Do systému zdravotní péče byla MSPP zařazena vydáním Metodického pokynu Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče (Věstník MZ č. 13/2017). „MSPP je poskytována v kontinuálním režimu tzv. domácí hospitalizace (24 hodin/7 dnů v týdnu) s trvalou dostupností lékaře a zdravotní sestry.“ (Kabelka, Závadová in Sláma, Kabelka a kol., 2022) Díky nepřetržité

dostupnosti zdravotní sestry a lékaře nemusí docházet u pacientů v případě zhoršení zdravotního stavu k terminální hospitalizaci a až 80 % pacientů přijatých do péče mobilních hospiců zemře v domácím prostředí (Standardy mobilní specializované péče, 2018).

Cílem multidisciplinárních týmů mobilních hospiců je tedy umožnit nevléčitelně nemocným pacientům zůstat v domácím prostředí nebo v prostředí, které znají a poskytnout jim i jejich rodinám komplexní péči.

Vzhledem k rozmístění pacientů po celém městě až kraji dle oblasti působnosti konkrétní služby, je potřeba velká míra koordinace jednotlivých členů týmů a efektivně nastavený způsob předávání informací (Marková a kol, 2021).

Základní charakteristiky MSPP

- Odbornou garanci MSPP poskytuje lékař s atestací v oboru paliativní medicína.
- Pacient je v každodenním kontaktu se zdravotní sestrou, která následně konzultuje průběh péče s lékařem. Ve zdravotnických zařízeních nahrazují tento způsob kontaktu denní lékařské vizity. Každodenní kontroly zdravotnického personálu umožňují upravení plánu péče podle aktuálního stavu pacienta.
- V pracovní době lékaře a sestry probíhají plánované návštěvy zdravotníky i návštěvy reagující na akutní zhoršení zdravotního stavu klienta.
- Mimo denní pracovní dobu je vždy k dispozici na pohotovostním telefonním čísle jedna zdravotní sestra, přičemž dojezd do rodiny v případě potřeby je možný do 60 min. I v této situaci může sestra konzultovat stav pacienta s lékařem, který je stejně jako ona schopen k pacientovi do 60 min dojet.
- Jednou týdně probíhá setkání celého multidisciplinárního týmu, během kterého se řeší zhodnocení a úpravy plánu péče všech pacientů (Kabelka, Zavadová in Sláma, Kabelka a kol., 2022).

Kritéria přijetí pacienta do MSPP

MSSP je určena pacientům s pokročilým onkologickým onemocněním, kterým byla ukončena (nebo nebyla zahájena) léčba, nebo pacientům v terminální fázi jiné paliativně relevantní diagnózy (Slámová, 2022). Symptomy těchto pacientů jsou natolik komplexní, že již není možné je zajistit pouze prostřednictvím praktického lékaře a agentury domácí péče, ale vyžadují neomezenou dostupnost návštěvní služby (sestry, lékaře specialisty) v kteroukoliv denní dobu (Věstník MZ ČR 13/2017). Péče poskytována 24 hodin denně 7 dní v týdnu umožňuje závažné symptomy, mezi které patří bolest, dušnost, nevolnost nebo neklid, pravidelně hodnotit a v návaznosti na to i upravovat medikaci.

Další podmínkou mobilních hospiců je trvalá přítomnost pečující osoby, která zajišťuje dohled nad zdravotním stavem pacienta, a v případě potíží může informaci předat zdravotníkům z MSPP (Slámová, 2022).

K indikaci pacientů pro MSPP se využívá Palliative Performance Scale (PPS), která hodnotí pohyblivost pacientů, aktivitu, symptomy nemoci, soběstačnost, příjem potravy a stav vědomí. Aby byl pacient indikován, musí být hodnota PPS nižší než 40. Dalšími nástroji, které se využívají při indikaci pacientů, je ESAS (Edmonton System Assessment Scale) hodnotící 9 symptomů nebo MSSE (Mini Suffering State Examination), který hodnotí míru utrpení pacientů, kteří již nedokážou pojmenovat své potíže (Věstník MZ č. 13/2017).

Péče po úmrtí pacienta

Péče mobilních hospiců zahrnuje i doprovázení blízkých pacienta bezprostředně po úmrtí a pomoc s péčí o tělo zemřelého. Proto je rodině vždy nabídnuta přítomnost zdravotní sestry při ohledání zemřelého (Standardy mobilní specializované péče, 2018). Do činností sestry při této situaci patří: posouzení úmrtí, uklidnění blízkých, povolání koronera, umytí těla, doporučení pohřebních služeb (nikoliv však jedné konkrétní, aby nedošlo k podezření na spolupráci za provizi) a nabídnutí pomoci pozůstalým v době truchlení (Kalvach a kol, 2010).

2.3 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic je zdravotně sociální zařízení. Vedle zdravotnické péče je pacientovi a jeho blízkým poskytováno i sociální poradenství a podpora, a to i v době po úmrtí pacienta. Základním rozdílem mezi nemocnicí a hospicem je hlavní poslání služby, které je v případě hospice úzce zaměřené na péči o umírající a jeho blízké, tudíž veškerá činnost personálu směřuje ke zkvalitnění pacientova života v jeho závěru. Napomáhá tomu výběr motivovaného personálu, uzpůsobený režim dne a fungování celého zařízení nebo podpora dobrovolníků (Marková, 2010). Cílem hospiců je především zmírňování symptomů u pacienta, dosažení co nejlepší kvality života až do úmrtí a podpora blízkých pacienta v období zármutku (Nemeth, 2004).

Hospicová péče je indikována pacientům v terminální fázi onemocnění. Většina pacientů má onkologickou diagnózu, ale péči využívají i pacienti s pokročilým interním onemocněním, pokročilými geriatrickými syndromy, či s pokročilým neurologickým onemocněním.

V České republice je průměrná délka pobytu v lůžkovém hospici 4 týdny.

V hospici zajišťuje péči multidisciplinární tým složený z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelů, sociálních pracovníků, pastoračních asistentů, psychologů a dobrovolníků (Světláková, Kabelka in Sláma, Kabelka et al., 2022).

Specifika lůžkového hospice

- Pokoje jsou jednolůžkové, aby pacientovi i jeho rodině bylo dopřáno co nejvíce soukromí.
- Návštěvy blízkých pacienta nejsou omezovány, naopak jsou podporovány, protože čas strávený s rodinou je nezbytnou součástí péče o pacienta v závěru života. Rodina může přijít v jakýkoliv čas a také využít přistýlky na pokoji a zůstat u pacienta i přes noc.
- Hospic by měl i přes veškeré zdravotní vybavení usnadňující péči o nemocného pacienta připomínat svým prostředím pacientovi domov, nikoliv běžné zdravotnické zařízení.
- Dobrovolníci jsou důležitou součástí hospicového týmu. Tráví čas s pacienty, naslouchají jim a jsou jim oporou. Svou dobrovolnickou činností se ale mohou zapojit i do aktivit nezahrnujících přímý kontakt s pacientem, jako je například zalévání květin, péče knihovnu v hospici apod (Svatošová, 2008).

Svatošová (2008) rozlišuje 3 období, které hospicová péče zahrnuje:

- Období *prae finem* – v tomto období se pacient dozvídá, že kurativní léčba onemocnění již není možná, nastupují symptomy nemoci a nemocný i jeho blízcí se začínají vyrovnávat s blížícím se koncem.
- V období *in finem* probíhá péče o pacienta v terminálním stavu, kdy již nemocnému ubývají jak fyzické, tak psychické síly, přestává mít zájem o okolí, a v některých případech stravu a léky již nepřijímá ústy (Marková, 2010).
- Období *post finem* pak zahrnuje jak péči o tělo zemřelého, tak podporu pozůstalých. Svatošová (2008) zmiňuje, že všechny tři fáze jsou velmi důležité a omezovat chápání hospicové péče pouze na období *in finem* není správné.

2.4 Oddělení paliativní péče (OPP) v nemocnici

V České republice existují dvě formy lůžkové specializované paliativní péče v nemocnicích.

Prvním z nich jsou oddělení s lůžky hospicového typu a druhým pak samostatná lůžka paliativní péče v rámci jiného lůžkového oddělení, kdy je vyčleněn jeden nebo více jednolůžkových pokojů pro pacienta v terminálním stádiu jeho onemocnění. Pokoje s lůžky „hospicového typu“ umožní pacientům více soukromí, neomezené návštěvy a lepší podmínky pro podporu blízkých.

Na OPP pečují o pacienty multidisciplinární tým, který je schopen nabídnout mimo nepřetržitou zdravotní péči také přesah do sociální oblasti. Cílovou skupinou jsou pacienti, u kterých je potřeba rychle nastavit léčbu akutních symptomů. OPP není určeno k poskytování dlouhodobé ošetrovatelské péče, tudíž je nutné plánovat návaznou péči v podobě agentury domácí péče, mobilního nebo lůžkového hospice, případně přesunu na jiné oddělení nebo do pobytové sociální služby (Marková in Sláma, Kabelka et. al, 2022).

2.5 Ambulance paliativní medicíny

Ambulance paliativní medicíny je specializovaná ambulance vedená paliatrem. Kromě lékaře je součástí ambulance zdravotní sestra a po domluvě by měl být k dispozici i sociální pracovník a psycholog (Sláma, 2022). Ambulance mohou být součástí hospiců i nemocnic a poskytovat konziliární vyšetření. Sláma (2022) uvádí, že ambulance paliativní medicíny je určena „pacientům s pokročilým onemocněním, kteří jsou schopni přicházet/být přivázeni k ambulantnímu vyšetření“ (Sláma, 2022, s. 332). V praxi však některé hospice umožňují návštěvy lékaře se sestrou i v domácnosti pacienta. Na rozdíl od mobilních hospiců ambulance funguje pouze v ordináčnických hodinách a neposkytuje pohotovost v nepřetržitém režimu (Sláma, 2022).

2.6 Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory

Dalším místem, kde může být poskytována paliativní péče, jsou pobytové sociální služby pro seniory (převážně domovy pro seniory). V pobytových sociálních službách může být poskytována specializovaná paliativní péče formou spolupráce mobilního hospice a pobytové služby, nebo ji může poskytovat přímo personál zařízení. Evaluační zpráva *Programu rozvoje paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory* (2021–2022) uvádí, že v roce 2020 zemřelo zhruba 65 % klientů pobytových služeb pro seniory přímo v zařízení, u zbylých 35 % klientů se lze domnívat, že zemřeli ve zdravotnickém zařízení nebo při převozu do něj. Z toho vyplývá nezbytnost rozvoje péče v závěru života i v těchto

zařízeních, aby mohli jejich klienti zemřít v pro ně blízkém prostředí a s dobrou kvalitou života. Jedním z aktérů, který se na rozvoji paliativní péče podílí, je Nadační fond Abakus, který nyní (2023–2024) realizuje již druhý ročník programu Paliativní péče v *pobytových sociálních službách pro seniory*. Cílem je „vytvořit podmínky pro poskytování kvalitní paliativní péče prostřednictvím konkrétních opatření a metodických postupů v oblasti celkové organizace, prostředí, přístupu a rozvoje personálu se záměrem zvyšování kvality života klientů“ (Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory, 2022, s. 4). Do obou ročníků bylo zapojeno zhruba třicet pobytových sociálních služeb pro seniory napříč Českou republikou.

Hrdá a kol. (2018) popisují 4 procesy paliativní péče v domovech pro seniory. Prvním procesem je *plánování péče v závěru života*, jehož součástí je rozhovor vedený sociálním pracovníkem nebo zdravotní sestrou s klientem a jeho blízkými. Rozhovor je nástrojem, díky kterému jsou zjišťována klientova přání a představy ohledně jeho budoucí péče v závěru života. Dalším krokem je sestavení samotného *plánu péče*, „*kteřý přináší odpovědi na otázky, kde si pacient přeje zemřít a jak si přeje, aby o něj bylo pečováno, a tedy jak budou pracovníci postupovat*“ (Hrdá a kol., 2018, s. 83). V momentě, kdy lékař indikuje terminální fázi onemocnění či se náhle zhorší zdravotní stav klienta, je plán péče nástrojem, který dává pracovníkům určitou jistotu a umožňuje jim naplnit představy a přání klienta.

Dalším procesem je samotné *poskytování péče v závěru života*, ke kterému je potřeba zejména kvalitně vzdělaný personál a přizpůsobení péče umírajícímu klientovi. Do této oblasti spadají i otázky ohledně nastavení postupu pro pobývání a přespávání rodinných příslušníků, komunikace se spolubydlícím klienta v závěru života a zajištění praktických záležitostí v době smrti a po smrti klienta. Posledním procesem je *pozůstalostní péče*, a to nejen pro blízké klienta ale i pro pracovníky a klienty domova (Hrdá a kol., 2018).

2.7 Sdílená péče mobilních hospiců a pobytových sociálních služeb pro seniory

V Metodickém doporučení pro spolupráci poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče a pobytových sociálních služeb pro seniory Pechová (2020) zmiňuje, že v případě, kdy nepostačuje k zajištění potřeb klientů domova pro seniory obecná paliativní péče, může být zahájena specializovaná paliativní péče prostřednictvím spolupráce s mobilními hospici.

Hranice mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí nejsou jasně dané a závisí i na kompetencích členů týmů, kteří paliativní péči poskytují. Stává se tak, že týmy, které s poskytováním paliativní péče teprve začínají, se obracejí na mobilní hospice častěji než týmy, které již mají zkušenosti (Pechová, 2020). Složitost péče, která zahrnuje 3 subjekty – klienta

a jeho rodinu, domov pro seniory a mobilní hospic, vyžaduje dle Zavadové (in Koubová, 2018) výraznou podporu ze strany vedení domova pro seniory.

Před zahájením spolupráce si domov s mobilním hospicem vyjasní vzájemná očekávání a domluví se na způsobu financování a smluvního zajištění. Dále je důležité vyjasnit si, kdy a jak bude mobilní hospic kontaktován, jak bude probíhat zahájení spolupráce a samotný průběh sdílené péče a jakým způsobem bude spolupráce ukončena. V neposlední řadě je nutné vyřešit otázky ohledně dokumentace a způsobů předávání lékařských zpráv a informací z vizit (Pechová, 2020).

3 Truchlení

Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, smrtí pacienta paliativní péče nekončí. V době, kdy blízcí truchlí a smiřují se se ztrátou, jim je poskytována podpora v různých formách. Tato kapitola se zaměřuje na proces truchlení. Následně bude věnován prostor způsobům podpory a pomoci v rámci pozůstalostní péče.

Teorií, které popisují truchlení, je mnoho a odlišují se od sebe jak svým zaměřením, tak tím nakolik v nich je akcentována individualita. Některé teorie jsou zaměřené na fáze procesu truchlení, některé uvádějí úkoly, s kterými se truchlící musí vypořádat, jiné sledují faktory, které proces ovlivňují, nebo popisují truchlení v souvislosti se scénáři a hrami transakční analýzy (Kaňák, Stretti, Racková, 2021). V této práci budou teorie děleny podle Špatenkové a Friedelové (2024) na fázické modely, úkolové modely a duální model truchlení.

3.1 Modely truchlení

3.1.1 Fázické modely

Mezi představitele, kteří zpracovali teorii truchlení na základě fází, patří Kübler-Ross (1969) Bowlby (1980) nebo Parkes a Weiss (1983). Nejrozšířenějším modelem truchlení je pětifázový model, který Kübler-Ross představila ve své publikaci *On death and dying*. Mezi fáze dle Kübler-Ross patří popření, hněv, smlouvání, deprese a smíření. I když se kniha považuje za jednu z nevlivnějších v dějinách psychologie a změnila péči a zacházení s umírajícími lidmi, má tento model i celou řadu nedostatků a v dnešní praxi je překonaný (Friedman, James, 2008). Například Parkers (2013) kritizoval, že model nebyl odvozen ze systematického, empirického šetření pozůstalých, ale na základě sbírky případových studií ve formě rozhovorů s umírajícími pacienty, protože původně fáze popisovaly průběh přijetí závažné diagnózy. Silver a Wortman (2007) zase poukazují na to, že model může mít na pozůstalé až negativní vliv. Může je totiž vést k pocitu, že pokud neprošli všemi fázemi, nezvládají situaci správně. Například zatímco Kübler-Ross (2005) považuje hněv za nezbytnou součást léčebného procesu, jiní autoři (Bonanno, Keltner, 1997; Shuchter, Zisook, 1993) ve svých výzkumech dokazují, že se nejedná o emoci, kterou musí prožívat každý pozůstalý. Stroebe a Schut (2017) nesouhlasí v modelu s přílišným zjednodušením, pasivitou modelu, zanedbáváním sociálního a kulturního kontextu truchlení, a chybí jim i zohlednění sekundárních stresorů. To potvrzuje i Hall (2014), který tvrdí, že fázové modely nezachycují složitost, rozmanitost a osobitost prožitku truchlení a psychické, sociální a duchovní potřeby, které pozůstalí prožívají. Zároveň však dodává, že „fázové teorie mají určitou svůdnou

přitažlivost – vnáší do komplexního procesu pocit koncepčního řádu a nabízejí emocionálně zaslíbenou zemi ‚uzdravení‘ a ‚uzavření‘“ (Hall, 2014, s. 8).

3.1.2 Úkolové modely

Narozdíl od fází, které jsou spojeny s určitou pasivitou, tedy něčím, čím si pozůstali musí projít, úkolově orientované modely dávají pozůstalým naději, že se mohou na celém procesu aktivně podílet, a že lze truchlení ovlivnit zásahem zvenčí. Úkolové modely jsou inspirovány vývojovou psychologií a představují úkoly, se kterými se pozůstalý musí zabývat, aby se přizpůsobil ztrátě milované osoby (Worden, 2018).

Worden popisuje 4 úkoly:

- **Přijmout realitu ztráty** – I při očekávaném úmrtí se pozůstali často setkávají s pocitem, že se to nestalo. Prvním úkolem je tedy čelit realitě a uvědomit si, že blízký je opravdu mrtvý, že už se nevrátí a že opětovné setkání není možné (Worden, 2018).
- **Prožít bolest ze smutku** – Prožívání bolesti je dle Wordena (2018) nevyhnutelné, i když je intenzita bolesti u pozůstalých různá a je ovlivněná různými faktory. Mezi ty patří vztah k zemřelému, způsob, jakým blízký zemřel, osobnostní a sociální aspekty nebo souběžné ztráty a stresy. Problematickým prvkem tohoto úkolu mohou být představy okolí týkající se vhodného vyjádření smutku, které očekávají od pozůstalého. To může vést k potlačení bolesti a neschopnosti vyrovnat se se ztrátou (Worden, 2018). V tomto úkolu je cílem sociálního pracovníka a ostatních profesionálů validovat a normalizovat prožívanou bolest (Yousuf-Abramson, 2021).
- **Přizpůsobit se světu, ve kterém zemřelý chybí** – Worden popisuje 3 oblasti, ve kterých se pozůstalý musí přizpůsobit po ztrátě blízkého. Vnitřní přizpůsobení obnáší práci s vlastním sebeobrazem, identitou bez zesnulého. Vnější přizpůsobení souvisí s každodenním fungováním pozůstalého. Ve spirituální rovině pak může pozůstalý přehodnocovat vlastní hodnoty, přesvědčení a předpoklady o světě.
- **Najít způsob, jak vzpomínat na zesnulého a pokračovat v životě** – Tento úkol se v jednotlivých vydáních Wordenovy knihy Grief Counseling and Grief Therapy vyvíjel. Původně Worden zastával názor, že by se pozůstalý měl od zemřelého citově odpoutat a city přesunout do jiných vztahů a aktivit. Postupně ale došel k závěru, že není nezbytné se od zemřelého citově odpoutat, ale naopak najít způsoby, jak na zemřelého vzpomínat, tak aby vzpomínání nebránilo v pokračování běžného života a umožnilo pozůstalému vnímat a vyjadřovat city a lásku vůči dalším lidem v jeho okolí (Worden, 2018).

I když Worden považuje úkoly za flexibilní a přizpůsobitelné jedinečným zkušenostem svých klientů, stejně jako u fázových modelů je zde riziko, že pozůstalý bude vnímat úkoly jako pevné a může cítit selhání, pokud nebude schopen úspěšně přejít z jednoho úkolu na druhý (Yousuf-Abramson, 2021).

Úkolový model optikou sociální práce

Obrázek níže zobrazuje navrhovanou revizi úkolového modelu optikou sociální práce. Yousuf-Abramson (2021) model posunula ve třech oblastech – překrývání úkolů, uznání dalších emocí kromě bolesti a uznání zármutku jako celoživotního procesu bez konce. Překrývání úkolů naznačuje možnost pro práci na více úkolech současně a v různých obdobích života. Revidovaný model poukazuje i na širokou škálu nejen negativních emocí, kterou může pozůstalý prožívat. V době zármutku může pozůstalý prožívat i pozitivní pocity prostřednictvím vzpomínek na zesnulého. Revidované úkoly se vyskytují po celou dobu života pozůstalého, tzn. proces truchlení nekončí. Návrat k úkolům mohou zapříčinit například významné životní události a přechody v průběhu života (Yousuf-Abramson, 2021). „Sociální pracovníci jsou vedeni k uvědomování si, že historie a zkušenosti jednotlivce jsou součástí jejich současného života a nadále je utvářejí v průběhu času.“ (Yousuf-Abramson, 2021, s. 371).



Obrázek 2 Revize úkolového modelu optikou sociální práce
Zdroj: Yousuf-Abramson, 2021, s. 372

3.1.3 Model duálního procesu zármutku (Dual process model, DPM)

Tento model popisuje způsoby, kterými se pozůstalí vyrovnávají se ztrátou svého blízkého. Hlavními komponenty tohoto modelu jsou stresory spojené s úmrtím, kognitivní strategie

podílející se na vyrovnání s úmrtím a dynamický proces oscilace (Stroebe, Schut, 1999). Stresory jsou myšleny obavy nebo zátěže, kterým pozůstalí musí čelit, řešit je nebo se s nimi nějakým způsobem vypořádat (Stroebe, Schut, 2016). Autoři modelu je dělí do dvou skupin: stresory zaměřené na ztrátu a stresory zaměřené na obnovu (Stroebe, Schut, 1999).

V rámci orientace na ztrátu se pozůstalý zaměřuje na aspekty přímo související se ztrátou, postupně přijímá realitu ztráty, vzpomíná na zesnulého nebo navštěvuje hřbitov, aby zemřelému zůstal nablízko. Orientace na ztrátu zahrnuje i práci se zármutkem (grief work), představu, že pozůstalý musí čelit realitě ztráty, aby se jí mohl přizpůsobit a jít dál, jak již bylo zmíněno i v dřívějších teoriích.

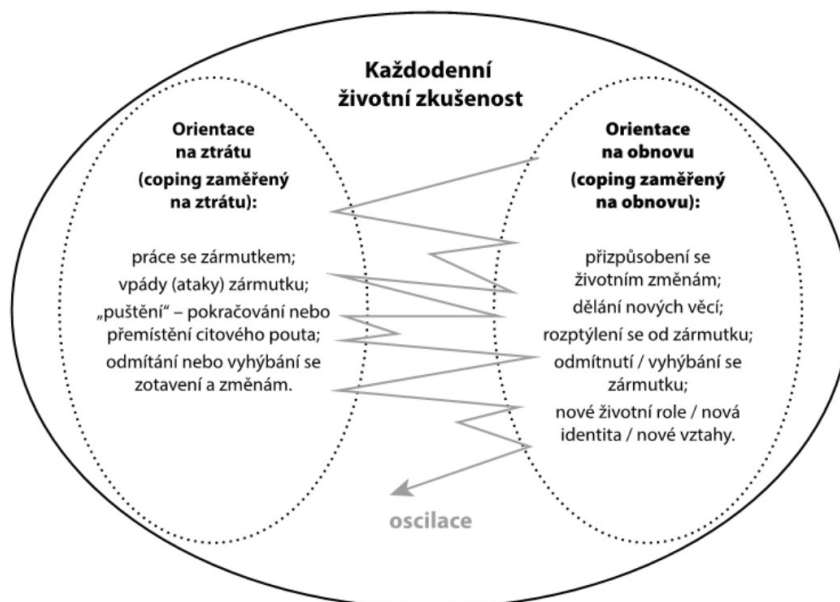
Orientace na obnovu se týká sekundárních stresorů, které nejsou přímo spojeny se ztrátou blízkého. Pozůstalý se musí přeorientovat ve světě, který se změnil v důsledku smrti blízkého. Potíže tohoto typu souvisí s aspekty každodenního života, jako je například přestěhování pozůstalého do méně nákladného bydlení apod. (Stroebe a Schut, 2016).

Stejně jako u fázových a úkolových modelů i v tomto modelu se očekávají změny v průběhu truchlení. Postupně pozůstalý přesouvá více pozornosti z úkolů zaměřených na ztrátu na úkoly zaměřené na obnovu, tzn. na začátku truchlení například pozůstalý věnuje málo pozornosti vytváření nové identity a mnohem více aspektům souvisejícím se smrtí. Zároveň se postupem času bude snižovat i celkové množství času věnované vyrovnávání se se ztrátou i úkolům obnovy (Stroebe a Schut, 2010).

„Tím, že Stroebe a Schut (1999) vzali v potaz roli obnovy, která zahrnuje i kognitivní a sociální aspekty reakce na ztrátu, dostalo se znovu pozornosti významu širšího spektra projevů truchlení.“ (Machin in Firth, Luff, 2007, s. 62).

Důležitým rysem DPM je oscilace, která je na obrázku níže znázorněná lomenou čarou. Oscilace je dynamický proces, založený na tom, že pozůstalý přirozeně přechází tam a zpět z úkolů zaměřených na ztrátu na úkoly zaměřené na obnovu (Stroebe a Schut, 2016).

Autoři modelu později identifikovali chybějící článek modelu, a tím je *přetížení* (overload). Popisují, že v původním znění modelu opomněli možnost, že stresory zaměřené na ztrátu nebo na obnovu se mohou nahromadit takovým způsobem, že jich je příliš na to, aby se daly zvládnout. To může v pozůstalém vyvolávat tlak, obavy a úzkosti. Proto je důležité v tomto případě stresory kontrolovat a učinit kroky k snížení jejich dopadu. Dále v souvislosti s přetížením zmiňují, že původně věnovali malou pozornost stresorům každodenního života. Jako příklad uvádějí, že pro člověka s náročnou prací může být tato skutečnost za normálních okolností zvládnutelná, ale v době truchlení zdrcující (Stroebe a Schut, 2016).



Obrázek 3 Model duálního procesu zármutku

Zdroj: Stroebe a Schat, 2007, s. 1967, česká verze: Špatenková, 2024

3.2 Komplikované truchlení

Akutní smutek je přirozenou reakcí na smrt blízkého a v průběhu času ustupuje. U zhruba 10–15 % pozůstalých se však vyvine komplikované truchlení, kdy je smutek dlouhodobý a intenzivní a narušuje každodenní fungování (Mason, Tofthagen, Buck, 2020). Dále je pro komplikované truchlení využíván termín *porucha protahovaného zármutku* (prolonged grief), který užívá 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) (WHO, 2018) a revidované páté vydání Diagnostického a statistického manuálu (DSM-5-TR) (American Psychiatric Association, 2022). Porucha protahovaného zármutku se vyznačuje intenzivní touhou po zemřelém, zaujatostí myšlenkami a vzpomínkami na zesnulého, jakož i souvisejícími příznaky intenzivní emocionální bolesti, jako je smutek, hněv, vina nebo potížemi přijmout smrt milovaného člověka (American Psychiatric Association, 2022). Ve formulaci poruchy protahovaného zármutku najdeme v MKN-11 a v DSM-5-TR mnoho shod, ale i rozdílů například v počtu příznaků (podrobný přehled viz Eisma et al., 2022). Obě klasifikace však zmiňují aspekt kulturní deviace, kdy délka a intenzita reakce truchlícího musí přesahovat to, co je považováno za typické podle sociálních, náboženských nebo kulturních norem, v MKN je to minimálně 6 měsíců (Eisma, 2023).

Rizikové faktory a ochranné faktory komplikovaného truchlení

Aby sociální pracovníci a ostatní členové týmu dokázali identifikovat pečující, u kterých je větší riziko komplikovaného truchlení, a včas jim nabídli intervence ke snížení

dopadů komplikovaného truchlení, je důležité znát rizikové faktory (Mason, Tofthagen, Buck, 2020). Tyto faktory identifikoval výzkum (Buur et al., 2024) zkoumající 120 studií za posledních 34 let. Patří mezi ně přítomnost deprese již před ztrátou, konkrétní vztahy (ztráta partnera nebo dítěte), neočekávaná smrt, nízký příjem, nízká úroveň vzdělání, úzkost z pevného citového pouta (high attachment anxiety), ženské pohlaví, mnohonásobné ztráty, nebo nepřítomnost partnera (Buur et al., 2024).

Faktory ochrannými mohou být spiritualita, spokojenost s paliativní péčí a připravenost na úmrtí (Mason, Tofthagen, Buck, 2020). Singer a Papa (2021) spojují téma připravenosti s potřebou snížit nejistotu pečujících jak před smrtí (tj. současná jistota), tak po úmrtí blízké osoby (tj. budoucí jistota). V přípravě na úmrtí může pečujícím pomoci náboženství nebo religiozita (častým je například přesvědčení o tom, že Bůh ví, co dělá), kvalita vztahu s nemocným, komunikace s nemocným (např. o pohřbu), podpora okolí a přijetí blížící se smrti. Budoucí jistota souvisí s nejistotou z toho, co se stane, až blízký zemře. V tom pečujícím může pomoci opět religiozita/spiritualita (např. existence posmrtného života), předchozí zkušenost s úmrtím, plánování života bez blízkého, pragmatická připravenost (finance, bydlení, pohřeb) a opět podpora rodiny, přátel a komunity (Singer, Papa, 2021).

Intervence využívané při práci s pozůstalými s komplikovaným truchlením

V souvislosti s negativními důsledky spojenými s komplikovaným truchlením bylo vyvinuto několik psychologických intervencí pro pozůstalé, kterým zemřel někdo blízký. Současné poznatky v této problematice ve velké míře podporují účinnost individuální terapie využívající kognitivně behaviorální přístup (Larsen, 2024). Tento přístup klade důraz na kognitivní přehodnocení (řešení dysfunkčních myšlenek a katastrofické dezinterpretace), vystavení/konfrontaci, stanovení cílů a integraci ztráty do životního příběhu pozůstalé osoby (Boelen, 2007).

Z kognitivně-behaviorálního přístupu (KBT) čerpá i terapie komplikovaného zármutku (complicated grief therapy), což je poměrně nový psychoterapeutický model určený právě k řešení symptomů komplikovaného zármutku. Kromě KBT tato terapie využívá i strategie z interpersonální terapie a motivačních rozhovorů. Terapie komplikovaného zármutku probíhá v rámci 16 sezení jednou týdně. Zahrnuje například používání deníku na sledování úrovně smutku, zapojení někoho blízkého, návrat k místům a činnostem, kterým se pozůstalý v souvislosti se zemřelým vyhýbá, práci se vzpomínkami, fotkami nebo imaginární rozhovor se zesnulým (Shear, 2010). Do České republiky tuto metodu přináší Mgr. Veronika Drnková, která je držitelkou certifikace v terapii komplikovaného zármutku v Center for Complicated Grief v New Yorku. Podle ní je cílem terapie komplikovaného zármutku pomoci najít cestu

k přirozené adaptaci, prožívat zármutek v intenzitě, která je snesitelná, umožnit prožívat i radost a odcházet s plány do budoucna (Tichotová Fryčová, 2018).

Účinná je dle studie Wojtkowiaka (2021) i práce s rituály a symbolickým vyjádřením. Jedná se například o imaginativní rozhovor, zapálení svíčky, návštěva hrobu, spálení dopisu, výběr obrázku či předmětu, který bude zemřelého připomínat nebo psaní dopisu zesnulému.

Psaní umožňuje klientům řešit své zážitky vlastním tempem, což činí konfrontaci obtížných emocí méně intenzivní a snáze zvládnutelnou ve srovnání s okamžitým rozhovorem s terapeutem. Psaní také podporuje konfrontaci se ztrátou, protože dopis zesulé osobě, která neodpoví, je formou vystavení skutečnosti, že osoba zemřela. Zároveň je však možné psychologické spojení se zesulým, které usnadňuje pokračující vztah (Larsen, 2024).

4 Pozůstalostní péče

Aktuální definice paliativní péče zahrnuje do paliativní péče podporu rodin a pečujících nejen během nemoci pacientů, ale také v období jejich zármutku po úmrtí pacienta (Radbuch et.al, 2020). I přesto, že péče o pozůstalé je dle definice paliativní péče její nedílnou součástí, je často málo financovaná, nedostatečně zmapovaná a není systematicky využívána (Hudson, 2013). Smrt blízkého člověka však významně zasahuje a mění život pozůstalých. Vyvolává v pozůstalých silné emoční reakce, narušuje pocit vlastní identity, ovlivňuje vztahy a přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa (Špatenková, 2023). Velká část pozůstalých se dokáže se ztrátou vyrovnat pouze s podporou své sociální sítě, někomu však ztráta přináší značné potíže a je třeba odborná pomoc (Müller, et al., 2022).

4.1 Pozůstalostní péče v Evropě

Národní instituce pro klinickou excelenci (National Institute for Clinical Excellence, 2004) navrhla třístupňový model pozůstalostní péče v návaznosti na potřeby pozůstalých. První úroveň podpory (univerzální) je určena všem pozůstalým, druhá úroveň (selektivní) rizikovým skupinám a třetí úroveň (indikovaná) je pro pozůstalé se symptomy komplikovaného truchlení. Podle tohoto modelu rozdělila pracovní skupina pro zármutek Evropské asociace pro paliativní péči v rámci výzkumu napříč službami paliativní péče v Evropě intervence pozůstalostní péče do tří kategorií viz. Tabulka 1 (Guldin et al., 2015). Do výzkumu byly zapojeny nemocnice, hospice i domácí péče. Z výzkumu vyplynulo, že ve 42 % služeb poskytuje pozůstalostní péči i sociální pracovník. 66 % služeb uvedlo, že jejich podpora pozůstalých není založena na žádných formálních pokynech, ve 40 % služeb si pracovníci nejsou vědomi žádných oficiálních pokynů své země. Nedostatek národních a lokálních pokynů pro pozůstalostní péči poukazuje na to, že se některé služby při reakci na potřeby pozůstalých spoléhají více na svoji intuici než na důkazy (Guldin et al., 2015).

| Úroveň | Typy intervencí | Počet služeb, které intervenci nabízejí (celkový počet=302) |
|----------------|--|---|
| 1. univerzální | telefonická podpora | 254 (84 %) |
| | poskytnutí literatury o truchlení pro dospělé | 245 (81 %) |
| | poskytnutí literatury pro truchlení pro děti | 225 (74 %) |
| | informativní/edukační setkání pro pozůstalé | 196 (65 %) |
| | dopisy | 179(59 %) |
| | vzpomínkové bohoslužby | 170 (56 %) |
| | letáčky/brožury | 149 (50 %) |
| | účast na pohřbu | 123 (41 %) |
| | pohledy k výročí úmrtí | 68 (22 %) |
| 2. selektivní | podpora “jeden na jednoho” | 237 (79 %) |
| | návštěvy v domácnosti | 177 (59 %) |
| | doporučení na podpůrné skupiny vedené jinou službou | 176 (58 %) |
| | realizace podpůrných skupin | 169 (56 %) |
| | poskytování dobrovolnické podpory “jeden na jednoho” | 135 (45 %) |
| | doporučení na podporu “jeden na jednoho” poskytovanou dobrovolníky jiné služby | 106 (35 %) |
| 3. indikovaná | psychologické poradenství pro pozůstalé | 244 (81 %) |
| | psychologická podpora/psychoterapie | 196 (65 %) |
| | doporučení na jiné poradenství/psychoterapii | 232 (77 %) |
| | doporučení psychiatra | 192 (64 %) |

Tabulka 1 Typy pozůstalostní péče v Evropě
Zdroj: Guldin et al., 2015

4.2 Pozůstalostní péče v České republice

Pozůstalostní péče je v České republice poskytována v rámci nemocnic, domovů pro seniory, hospiců a specializovanými poskytovateli pozůstalostní péče v různém rozsahu a na různých úrovních. Protože však nemá jednotnou strukturovanou podobu, vznikla potřeba vytvořit systém péče v období truchlení. Na téma pozůstalostní péče proběhly dva kulaté stoly a v průběhu dubna 2024 měla návrh modelu pozůstalostní péče možnost připomínkovat odborná veřejnost (Koncepce[online], 2024). Finální Model péče a podpory pozůstalým byl zveřejněn v květnu 2024 a jeho cílem je navrhnout systém, který zajistí dostupnost podpory pro pozůstalé. Nadace rodiny Vlčkových vydala grantovou výzvu pro konziliární týmy paliativní péče a poradny pro pozůstalé, v rámci které proběhne testování daného modelu a sběr dat pro analýzu, která by měla identifikovat dobrou praxi i oblasti vyžadující další rozbor a metodické ukotvení (Koncepce [online], 2024). Modelu bude věnována pozornost i v rámci celostátní konference paliativní medicíny v říjnu 2024.

V rámci Modelu je pozůstalostní péče dělena do tří úrovní – specializované pozůstalostní služby a poradny, obecná podpora pro pozůstalé a prevence na školách. Obecná pozůstalostní péče by měla být poskytována všemi zdravotníky, osobami v sociálních službách i členy integrovaného záchranného systému nebo pohřebních služeb. Zahrnuje i zprostředkování služeb poskytovatelů specializované pozůstalostní péče. Specializovaná pozůstalostní péče je pak péče poskytovaná službami, jejichž primární cílovou skupinou jsou umírající a pozůstalí. Specializované pozůstalostní služby jsou poskytovány následujícími odborníky:

Psychoterapeut pro pozůstalé

Psychoterapeut pro pozůstalé intervnuje u pozůstalých, u kterých nefungují přirozené copingové strategie, kteří jsou v komplikované rodinné situaci nebo mají nějaké psychiatrické onemocnění. Psychoterapeut má za sebou psychoterapeutický výcvik a specializovaný výcvik v pozůstalostní péči v rozsahu alespoň 100 hodin (Model péče a podpory pozůstalým, 2024).

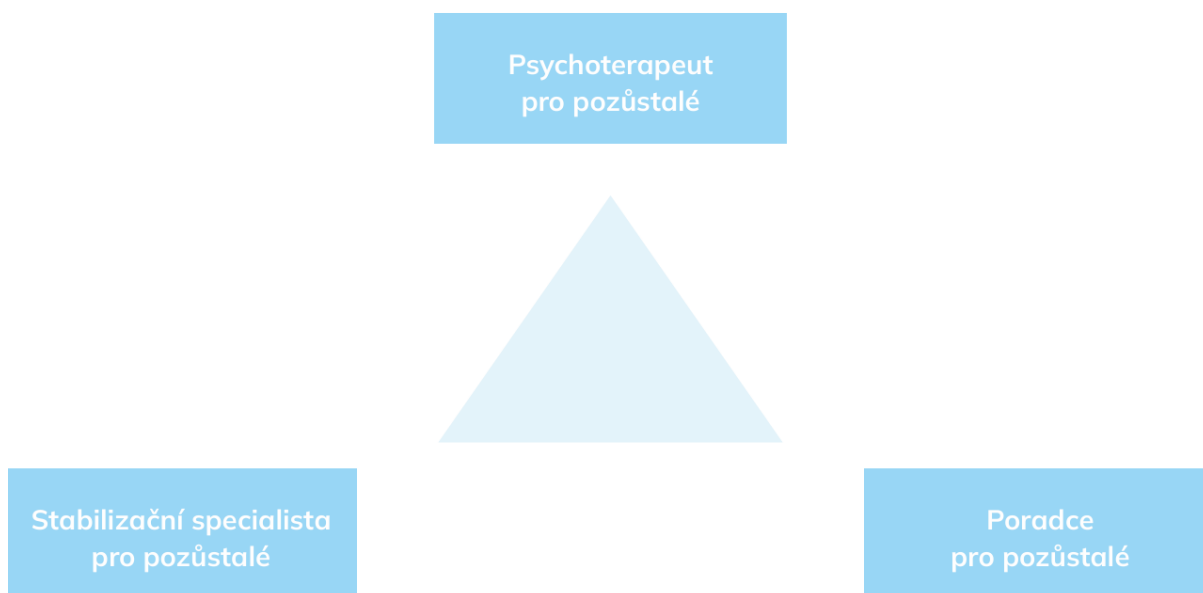
Stabilizační specialista pro pozůstalé

Zabývá se stabilizací pozůstalých v běžném životě. Specialista disponuje minimálně vyšším odborným vzděláním v humanitní nebo zdravotní oblasti, má výcvik v krizové intervenci a absolvoval kurzy zaměřené na práci se zármutkem v rozsahu alespoň 100 hodin (Model péče a podpory pozůstalým, 2024).

Poradce pro pozůstalé nebo sociální pracovník pracující s pozůstalými

Poradce nebo sociální pracovník poskytují praktické informace a psychosociální podporu pozůstalým. Sociální pracovník může s pozůstalými pracovat po absolvování kurzu krizové intervence a kurzů týkajících se truchlení v rozsahu alespoň 24 hodin (Model péče a podpory pozůstalým, 2024).

Poradenství pro pozůstalé a náplň práce poradce je předmětem následující podkapitoly.



Obrázek 4 Úrovně odborné specializované pozůstalostní služby
Zdroj: Model péče a podpory pozůstalým, 2024

Dohnalová a Musil (2008) uvádějí, že existují 4 oblasti, ve kterých potřebují pozůstalí pomoci po ztrátě blízkého:

- psychická (možnost vypovídat se, naslouchání, podpora při reakcích okolí),
- pragmatická (úřední záležitosti, realizace pohřbu),
- informační (např. ohledně těla zemřelého),
- ekonomická (nedostatek financí na pohřeb nebo řešení situace, kdy se rodina ocitne v hmotné nouzi (Špatenková, 2023)).

Poradenství pro pozůstalé

Poradenství pro pozůstalé je vnímáno jako účinný způsob podpory pro ty, kteří nedávno ztratili blízkou osobu a potřebují se přizpůsobit této nové situaci. Je vhodné zejména pro pozůstalé s nekomplikovaným truchlením. V České republice se poradenství pro pozůstalé postupně rozvíjí a institucionalizuje. Byla vytvořena kvalifikace *poradce pro pozůstalé* a také vznikají poradny pro pozůstalé, které mohou být součástí hospiců, zařízení sociálních služeb

nebo zdravotnických zařízení (Špatenková, 2023). Profese poradce pro pozůstalé je součástí Národní soustavy povolání (NSP) i Národní soustavy kvalifikací (NSK). Národní soustava povolání charakterizuje kvalifikovaného poradce pro pozůstalé jako jedince, jež „samostatně a systematicky pod dohledem supervizora doprovází klienty v průběhu umírání jim blízké osoby, při přípravě pohřebních obřadů a při jejich práci se smutkem“ (Národní soustava povolání [online]). Národní soustava kvalifikací (NSK [online]), definuje hodnotící standard a průběh zkoušky, kterou musí žadatel pro získání této profesní kvalifikace absolvovat. Poradce pro pozůstalé se musí orientovat jak v emocionální rovině (práce s emocemi pozůstalého i vlastními), tak v praktických záležitostech ohledně umírání, smrti, pohřbívání a truchlení (Špatenková, 2023).

Mezi činnosti poradce pro pozůstalé Národní soustava povolání řadí:

- „samostatné provádění soustavné psychosociální podpory a podle potřeby akutní krizové intervence,
- vytváření dlouhodobých pietně uměřených vztahů klienta k zemřelému,
- vedení poradenského rozhovoru s pozůstalými klienty,
- poskytování informací o možnostech a aktivitách usnadňujících práci se vzpomínkami a ventilaci emocí,
- analytická a metodická činnost v individuálním i skupinovém poradenství pro pozůstalé,
- identifikování komplikovaných reakcí na ztrátu blízké osoby,
- doporučování dostupné svépomoci,
- doporučování vhodné navazující pomoci,
- evidování klíčových dat o průběhu a výsledcích poradenského procesu.“

Langenmayr (1999) uvádí, že kvalifikované poradenství pro pozůstalé by měli poskytovat profesionálové s vysokoškolským vzděláním. Poradci pro pozůstalé se nejčastěji stávají psychologové, psychoterapeuti, lékaři, duchovní, sociální pracovníci, sociální pedagogové nebo právníci (Špatenková, 2023). Podpora pozůstalých vyžaduje nejen odbornost, ale také komplexitu. Tu dle Dohnalové, Nečasové a Rídlové (2016) nabízejí z výše zmíněných svým zaměřením pouze sociální pracovníci a měli by tak být těmi, kdo poskytují poradenství pro pozůstalé primárně. Sociální pracovníci jsou vybaveni i znalostmi a dovednostmi v oblasti řešení sekundárních stresorů, které se ztrátou blízkého souvisí, jako jsou například finanční problémy, vyjednávání s úřady nebo ohrožení bydlení (Dohnalová, Nečasová, Rídlová, 2016).

4.3 Pozůstalostní péče v zařízeních

Lůžkový a domácí hospic

Hospice v rámci pozůstalostní péče poskytují individuální podporu pozůstalým, skupinová setkání pro pozůstalé, poradenské služby, informační letáky či publikace o truchlení nebo internetovou poradnu (Špinková, Mlynáriková, 2020). Pozůstalí se mohou potkávat v rámci podpůrných nebo svépomocných skupin, bohoslužeb za zemřelé nebo v rámci vzpomínkových setkání pozůstalých, se kterým je obvykle spojen i nějaký vzpomínkový rituál. Jednou z dalších důležitých forem pozůstalostní péče může být i udržování kontaktu s pozůstalým prostřednictvím dopisů nebo telefonátů (Alexandrová a kol., 2009). Ze studie zkoumající telefonickou podporu při zármutku (Staniland et al., 2023), v níž téměř polovinu respondentů tvořili sociální pracovníci, vyplývá, že telefonická podpora je důležitou a dostupnou službou pro pozůstalé s různým zázemím a potřebami. Respondenti uvedli, že telefonický kontakt může být méně konfrontační pro pozůstalé, kterým nevyhovuje osobní poradenství. Výhodou této formy podpory je její dostupnost bez nutnosti cestování nebo připojení k internetu, což umožňuje přístup k podpoře i pozůstalým, kteří žijí v odlehlejších oblastech a dojíždění by pro ně bylo překážkou ve využití podpory. Tato forma podpory pozůstalých se výrazně rozšířila během covidové pandemie (Menichetti Delor et al., 2021). Cílem všech těchto aktivit poskytovaných v rámci hospiců je poskytnout podporu pozůstalým, provázet je během procesu truchlení a usnadnit jim návrat k normálnímu životu a fungování (Špinková, Mlynáriková, 2020).

Domovy pro seniory

Specifikem pozůstalostní péče v domově pro seniory je větší okruh pozůstalých. Kromě rodiny je v rámci pozůstalostní péče třeba brát zřetel i na ostatní klienty a zaměstnance domova a dopřát jim vhodné podmínky pro rozloučení s klientem. Rozloučení může probíhat bezprostředně po úmrtí klienta v rozlučkové místnosti nebo s odstupem času v rámci vzpomínkových setkání nebo zádušních mší. Tyto setkání nabízejí rodinám podporu a možnost sdílení při zármutku. V domovech sociální pracovníci zajišťují vypořádání majetku, komunikaci s rodinou a záležitosti administrativní povahy, čímž snižují administrativní zatížení pozůstalých. V některých domovech sociální pracovník posílá i kartičku pojištěnce, občanský průkaz a lékařskou zprávu na Českou správu sociálního zabezpečení (Hrdá a kol., 2018).

Pozůstalostní péče v nemocnicích

Nemocnice jsou místem, kde celosvětově umírá nejvíce lidí, tudíž je zde i největší koncentrace pozůstalých. V rámci integrativního přehledu studií o pozůstalostní péči v nemocnici (Boven et al., 2022) bylo zjištěno, že péče o pozůstalé je většinou omezená na dobu krátce po úmrtí pacienta a kontakt pracovníků s pozůstalými tedy končí v momentě odchodu pozůstalého z nemocnice. Do pozůstalostní péče v nemocnici dle výzkumu nejčastěji patří poskytnutí času a prostoru se zesnulým o samotě, poskytnutí informací praktické povahy (např. ohledně zařízení pohřbu) nebo doporučení jiných následných služeb pro pozůstalé. Méně častá je v nemocnicích podpora rituálů vedoucí k rozloučení se se zemřelým, zprostředkování návštěvy kaplana nebo zapálení svíčky. Nejčastěji zmiňovanými bariérami pozůstalostní péče v nemocnicích byl dle výzkumu nedostatek vzdělání pracovníků v tomto tématu a nedostatek času a prostoru pro práci s pozůstalými (Boven et al., 2022). Nedostatek času zmiňovaly i sociální pracovníce v rozhovorech, které sloužily jako podklad pro vytvoření modelu role sociálního pracovníka v paliativních týmech v nemocnicích (Vlčková, 2019). Sociální pracovníce v nemocnicích považují pozůstalostní péči za součást svojí práce, ale z kapacitních důvodů na ni nemají dostatek prostoru. Pozůstalostní péče je v rámci vytvořeného modelu zahrnuta do oblasti poskytování podpory (Vlčková, 2019).

5 Výzkumy na téma sociální práce a pozůstalostní péče

Vztahu pozůstalostní péče nebo truchlení a sociální práce se věnoval kvantitativní výzkum Theresy Gordon (2013), který byl zaměřen na pečující, jimž zemřela blízká osoba s onkologickým onemocněním. V rámci výzkumu měli respondenti odpovědět i na otevřenou otázku, které intervence sociálního pracovníka jim pomohla vypořádat se s jejich ztrátou a smutkem. Respondenti uváděli, že sociální pracovník jim byl průvodcem daným obdobím jak na informační rovině, tak v rovině emocionální a spirituální podpory prostřednictvím naslouchání. Gordon (2013) uvádí, že v tomto ohledu se sociální pracovníci pracující s pozůstalými nemusí učit novým dovednostem, protože k naslouchání a poskytování podpory jsou vedeni všichni sociální pracovníci napříč oblastmi sociální práce. Zjištění studie poukazují i na to, že je důležité, aby si sociální pracovníci uvědomovali multidimenzionální povahu procesu truchlení a ujistňovali pozůstalé, že je v pořádku, když jsou na jedné straně hluboce smutní a na druhé straně se cítí pozitivně. Rozpoznáním multidimenzionality zármutku mohou sociální pracovníci lépe porozumět *normálnímu* průběhu truchlení a odlišit je od komplikovaného zármutku, jehož příznaky by také měli znát, aby mohli včas doporučit pozůstalým terapeutickou pomoc.

Celostátní průzkum práce sociálních pracovníků v hospicích a paliativní péči v USA (Head et. al, 2019) řadí do kategorie týkající se truchlení k činnostem sociálních pracovníků následující činnosti: posouzení pečujících z hlediska rizikových faktorů komplikovaného zármutku, pomoc s vyrovnáním se se smutkem a ztrátou, poskytování nebo doporučení poradenství pro pozůstalé, identifikace kulturních a duchovních zvyků souvisejících se zármutkem, doporučení pozůstalostních dávek. Nejméně zmiňované bylo zařizování pohřbu a vzpomínkových bohoslužeb.

V České republice se tématu věnovala Vašulínová (2020) v diplomové práci s názvem *Zkušenost sociálních pracovníků v hospicích s vybranými bariérami v doprovázení pozůstalých*. Z rozhovorů v rámci kvalitativního šetření vyplynulo, že pozůstalostní péče je poskytována hlavně prostřednictvím rozhovorů s pozůstalými krátce pro úmrtí, jejichž cílem je poskytnout rodinám praktické informace a psychickou podporu. Bariérou v poskytování pozůstalostní péče je dle respondentů nedostatek času sociálních pracovníků kvůli zahlcení administrativou.

6 Výzkumná část

6.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu této diplomové práce je zmapovat formy poskytování pozůstalostní péče v zařízeních poskytující paliativní péči v České republice (nemocnice, domovy pro seniory a mobilní a lůžkové hospice) a zjistit, jak sami sociální pracovníci vnímají svou roli v rámci poskytování pozůstalostní péče. Výzkum je zaměřen na identifikaci konkrétních úkolů a povinností sociálních pracovníků v rámci pozůstalostní péče, znalosti a dovednosti, které jsou pro sociální pracovníky při poskytování klíčové a na aspekty, které mohou být v rámci poskytování péče sociálním pracovníkům nápomocné. Výzkumné šetření se zabývá i tím, s jakými kolegy sociální pracovník v rámci pozůstalostní péče spolupracuje a při jakých činnostech. V neposlední řadě je předmětem výzkumu i role sociálního pracovníka při práci s pozůstalými s komplikovaným truchlením.

Pro tyto účely byly stanoveny následující výzkumné otázky:

- HVO: Jaká je role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v zařízeních poskytující paliativní péči?
- DVO 1: Jaké intervence poskytují zařízení poskytující paliativní péči v rámci pozůstalostní péče?
- DVO 2: V jakých z nich se angažují sociální pracovníci?
- DVO 3: V čem je role sociálních pracovníků při poskytování pozůstalostní péče specifická?
- DVO 3: V jakých činnostech se sociální pracovníci v rámci pozůstalostní péče prolínají s ostatními členy týmu?
- DVO 4: Co sociální pracovníci potřebují pro poskytování pozůstalostní péče?
- DVO 5: Jak sociální pracovníci pracují s pozůstalými s komplikovaným truchlením?

6.2 Metoda sběru a analýzy dat

S ohledem na cíl a formulované výzkumné otázky byl pro realizaci šetření vybrán kvantitativní výzkumný design realizovaný formou dotazníkového šetření.

Data byla sbírána pomocí dotazníku vytvořeného v online nástroji Google Forms, jeho vyplnění bylo tedy možné výhradně v online prostředí.

Dotazník se skládal z 16 uzavřených, 2 polootevřených a 8 otevřených otázek. Počet otázek pro respondenty se lišil v závislosti na odpovědích respondentů na filtrační otázky. Předtím, než byl zahájen sběr dat, prošel dotazník pilotáží. Upravený dotazník byl rozeslán na

200 e-mailových adres s žádostí o vyplnění nebo přeposlání sociálnímu pracovníkovi, v případech, kdy byl na webových stránkách dané služby uveden pouze jeden společný e-mail pro všechny členy týmu. Po týdnu byl dotazník odeslán znovu s cílem zvýšení návratnosti.

Celkem vyplnilo dotazník 102 sociálních pracovníků a pracovníc, návratnost tedy činila 51 %.

Výsledky z uzavřených a polootevřených otázek byly vyhodnoceny pomocí metody třídění prvního stupně a následně prezentovány prostřednictvím pruhových a výsečových grafů.

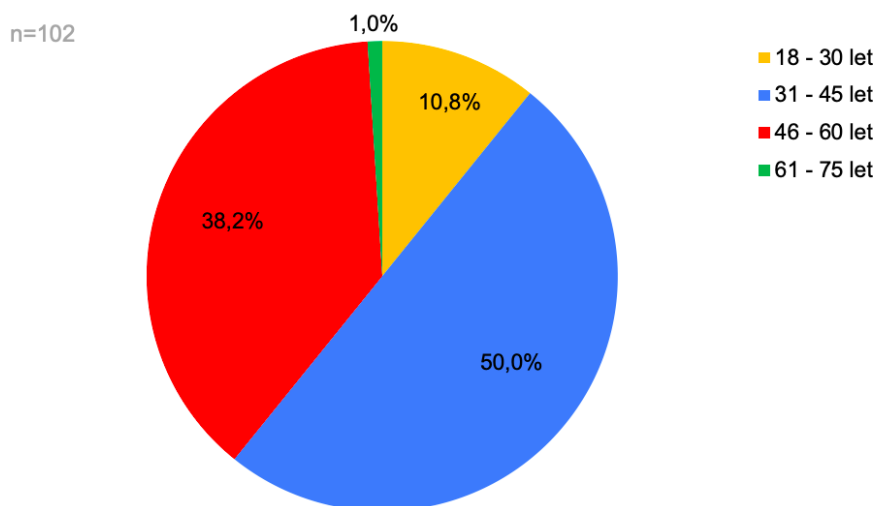
Otevřené otázky byly analyzovány pomocí metody obsahové analýzy, odpovědi byly zpracovány do kategorií.

6.3 Výzkumný vzorek

V rámci dotazníkového šetření byli kontaktováni sociální pracovníci/sociální pracovníce pracující v zařízeních poskytující paliativní péči na území České republiky. Jednalo se o lůžkové hospice, mobilní hospice, konziliární týmy a oddělení paliativní péče v nemocnicích uvedené v adresáři služeb pro nevléčitelně nemocné a jejich blízké na webu www.umirani.cz. Pracovníci mobilního hospice Cesty domů ověřují a pravidelně kontrolují údaje v tomto adresáři nejméně jednou ročně. Je ale možné, že některé existující služby ještě nejsou do databáze zařazeny a nejsou tak zařazeny ani do výzkumu. Kritériem pro zařazení do výzkumu pro pobytové sociální služby pro seniory byla účast v jednom ze dvou ročníků programu Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory nadačního fondu Abakus. Výběr výzkumného vzorku byl tedy účelový.

6.4 Výsledky výzkumu

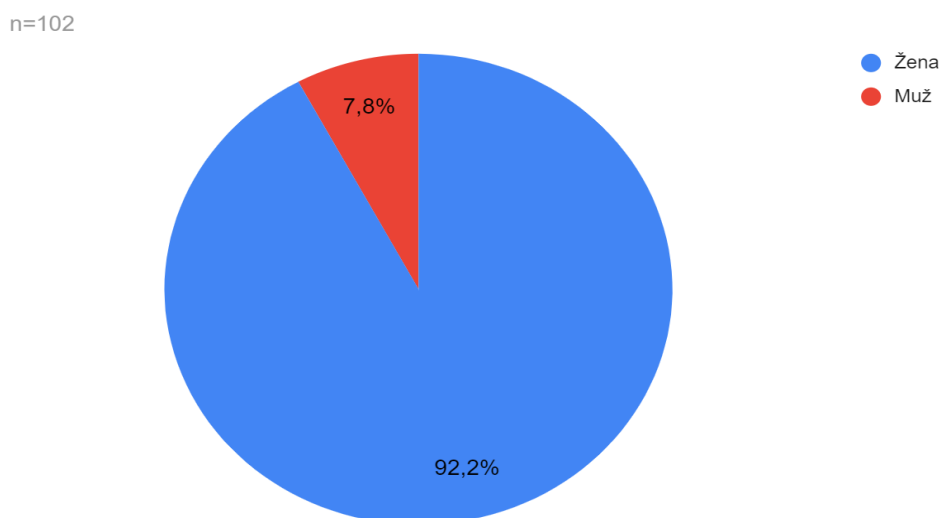
1. Jaký je Váš věk?



Graf 1 Věk sociálních pracovníků

V případě věku sociálních pracovníků byla zjištěna nejvyšší četnost (modus) u věkového intervalu 31–45 let. Druhou největší skupinou jsou sociální pracovníci ve věku 46–60 let, kteří tvoří 38,2 % respondentů. Třetí skupinou, tvořící 10,8 % respondentů, jsou pracovníci ve věku 18–30 let. Do kategorie 61 až 75 let spadá pouze jeden respondent (1 %).

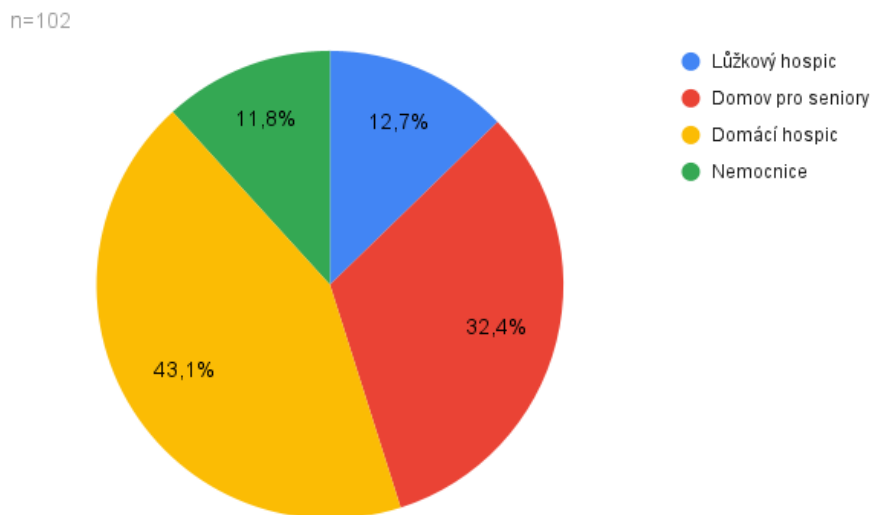
2. Jaké je Vaše pohlaví?



Graf 2 Pohlaví sociálních pracovníků

Většinu respondentů tvoří ženy (92,2 %), zatímco muži tvoří pouze 7,8 % respondentů.

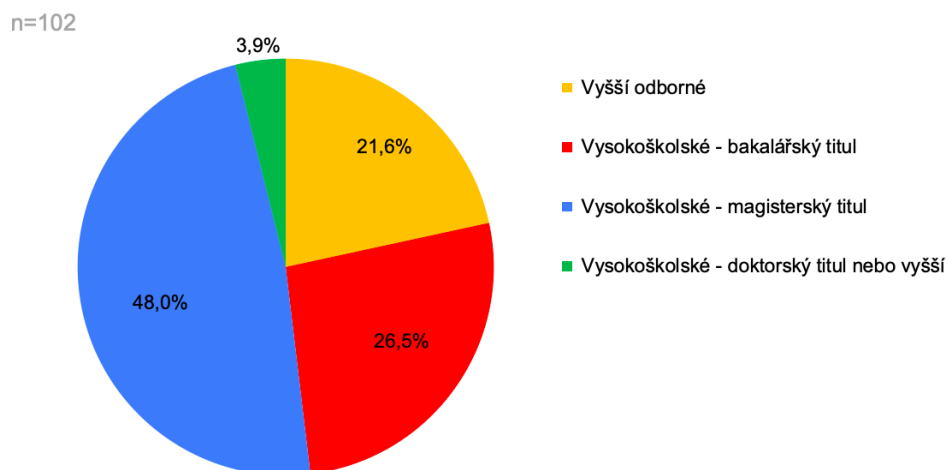
3. V jakém zařízení pracujete?



Graf 3 Typ zařízení

V tomto případě je modus domácí hospic, kde pracuje 43,1 % respondentů, kteří se podíleli na výzkumu. Druhým nejčastějším pracovištěm je domov pro seniory, kde pracuje 32,4 % respondentů. V lůžkovém hospici je zaměstnáno 12,7 % respondentů. Nejmenší zastoupení mají nemocnice, kde pracuje 11,8 % respondentů.

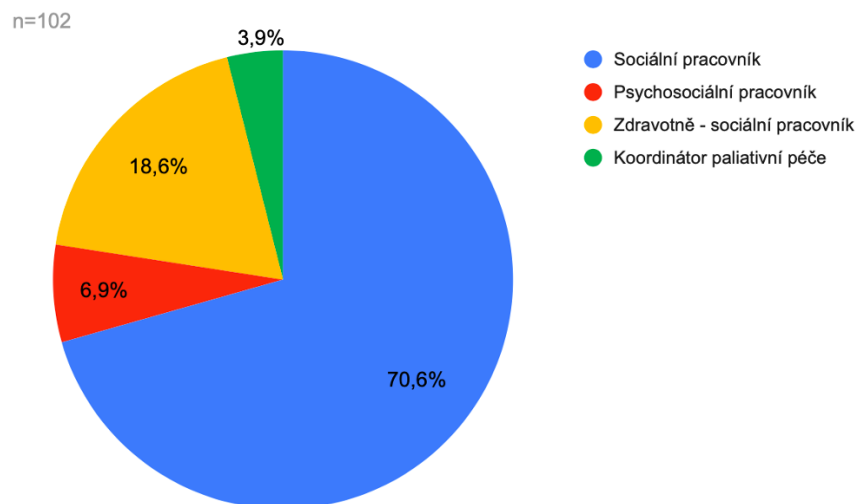
4. Jaké je Vaše vzdělání?



Graf 4 Vzdělání

Nejčastější hodnota v případě vzdělání respondentů je dosažení magisterského titulu (48 %). Následuje skupina respondentů s titulem bakalářským (26,5 %) a s vyšší odbornou školou (21,6 %). Nejméně respondentů má doktorský nebo vyšší titul (3,9 %).

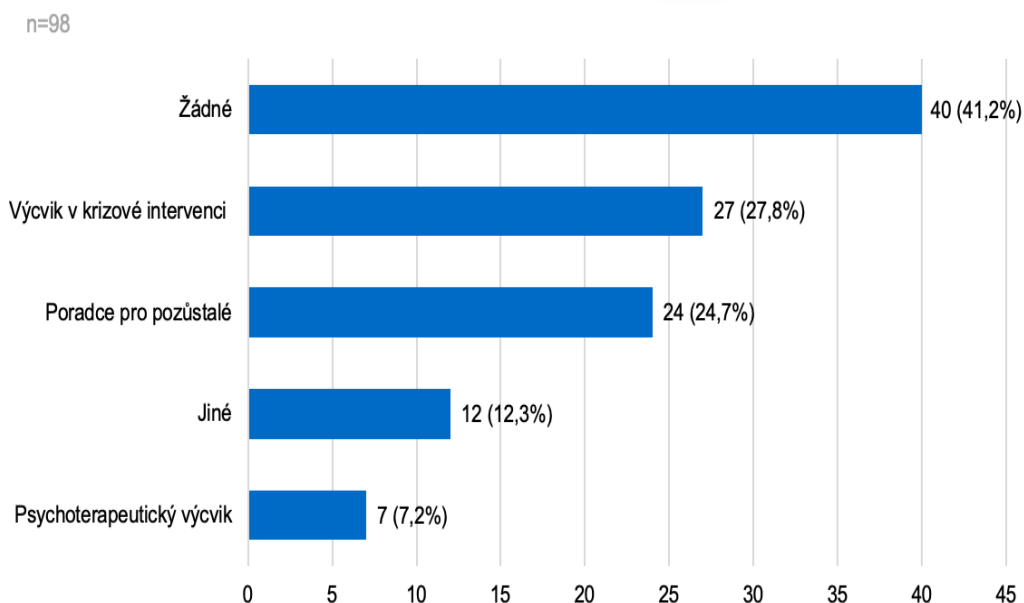
5. Jaká je Vaše pracovní pozice?



Graf 5 Pracovní pozice

V otázce ohledně pracovní pozice respondenta je modus pozice sociálního pracovníka, kterou vykonává 70,6 %. Druhou nejčastěji zastoupenou pozicí je zdravotně-sociální pracovník (18,6 %). Psychosociální pracovníci reprezentují 6,9 % respondentů. Nejmenší část respondentů (3,9 %) tvoří koordinátoři paliativní péče.

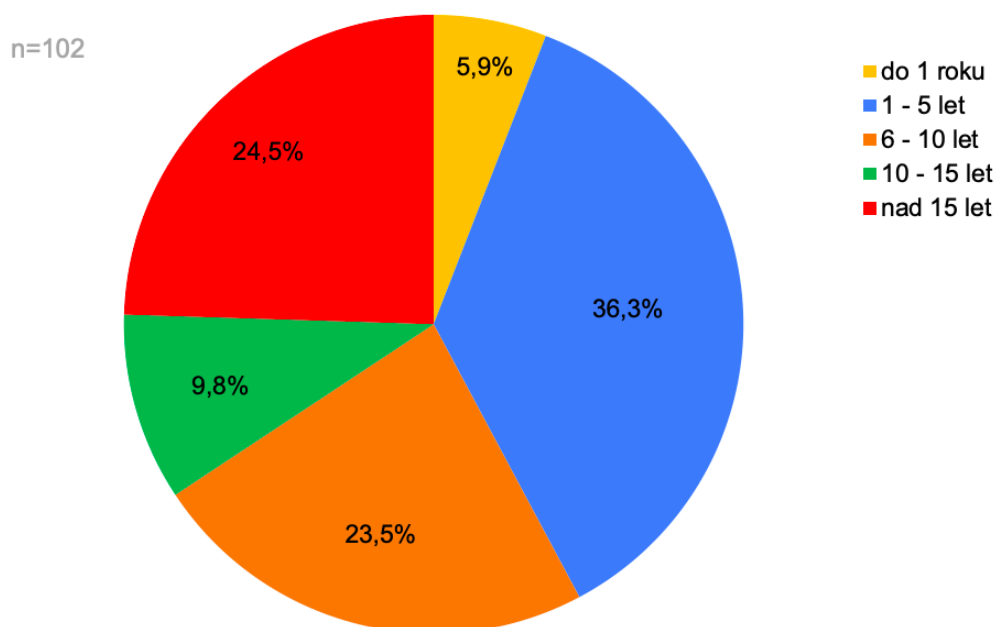
6. Máte nějaké další vzdělání/kvalifikaci?



Graf 6 Další vzdělání/kvalifikace

Na grafu můžeme vidět, že 41,2 % respondentů neuvedlo žádné další vzdělání. Celkem 27,8 % prošlo výcvikem v krizové intervenci. Kvalifikaci poradce pro pozůstalé má 24,7 % respondentů. V kategorii *Jiné* měli respondenti možnost napsat další vzdělávání, které absolvovali. Nejčastěji byl zmíněn velmi obsáhlý, 116hodinový kurz Kontakt s truchlením Poradny Vigvam, která pořádá také kurz Dítě a ztráta, který byl respondenty rovněž uvedený. Psychoterapeutický výcvik absolvovalo 7,2 % respondentů.

7. Jaká je délka Vaší praxe?

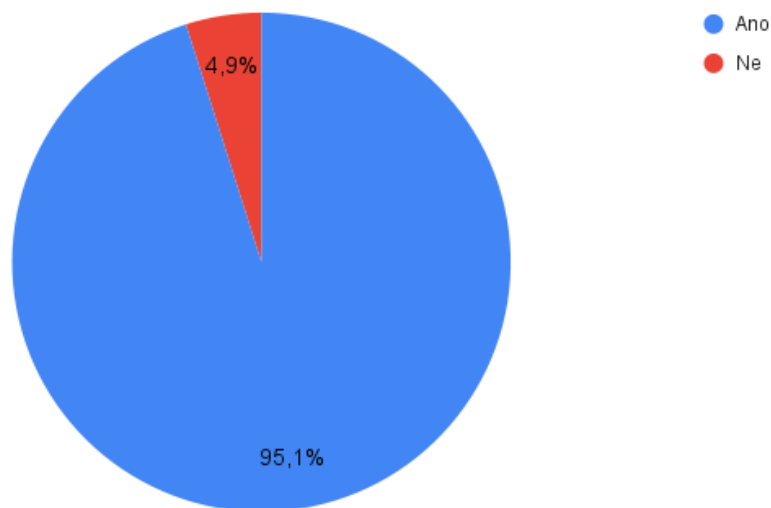


Graf 7 Délka praxe

U délky praxe sociálních pracovníků byla zjištěna nejvyšší četnost (modus) u intervalu 1–5 let (36,3 %). Respondenti s praxí nad 15 let tvoří také významnou část (24,5 %). Podobně velkou část tvoří i respondenti s délkou praxe 6–10 let (23,5 %). Menší část zastupují respondenti, jejichž délka praxe je 10–15 let (9,8 %) a nejmenší skupinou jsou respondenti s délkou praxe do jednoho roku.

8. Jaká je délka Vaší praxe? Měly by být dle Vašeho názoru součástí Vaší práce i pozůstalostní péče?

n=102



Graf 8 Pozůstalostní péče jako součást sociální práce

Výsledky výzkumu ukazují, že většina sociálních pracovníků (95,1 %) považuje pozůstalostní péči za součást své práce. Pouze malá část respondentů (4,9 %) s tím nesouhlasí.

9. V čem může být poskytování pozůstalostní péče sociálním pracovníkem přínosné?
(otevřená otázka)

n=102

| | |
|----|---|
| 1. | průvodce novou životní situací (47) (poradenství, praktická pomoc při administrativních záležitostech) |
| 2. | psychická podpora (40) (ošetření emocí, krizová intervence) |
| 3. | vztah s rodinou (20) (návaznost na vzniklý vztah, důvěra, znalost rodinné situace) |
| 4. | zprostředkování dalších služeb (6) |
| 5. | detekce komplikovaného truchlení (5) (mapování, navázání na psychologickou/psychoterapeutickou podporu) |

Tabulka 2 Přínosy sociálního pracovníka v pozůstalostní péči

Odpovědi respondentů byly rozděleny do pěti kategorií. Nejčastěji vnímali respondenti přínos sociálního pracovníka v provedení pozůstalých těžkou situací po úmrtí jejich blízkého. Sociální pracovník pomáhá pozůstalým zorientovat se ve složité situaci, spolupracuje s úřady a institucemi, a může poskytnout informace o sociálních dávkách či dalších nutných záležitostech, které je potřeba zařídit. Další přínos vidí respondenti v poskytnutí psychické podpory v podpůrném rozhovoru. Výhodou sociálního pracovníka je i vztah s rodinou, který obvykle sociální pracovník buduje od první chvíle, kdy rodina službu kontaktuje. Je také tím, kdo se nejvíce orientuje v rodinné situaci a může tak lépe navázat a poskytnout cílenou podporu i v rámci péče po úmrtí. Přínosné ze strany sociálního pracovníka může dle respondentů být také znalost návazných služeb a schopnost rozeznat komplikované truchlení.

10. Jaké specifické znalosti a dovednosti považujete za nejdůležitější pro svou práci s pozůstalými? (otevřená otázka)

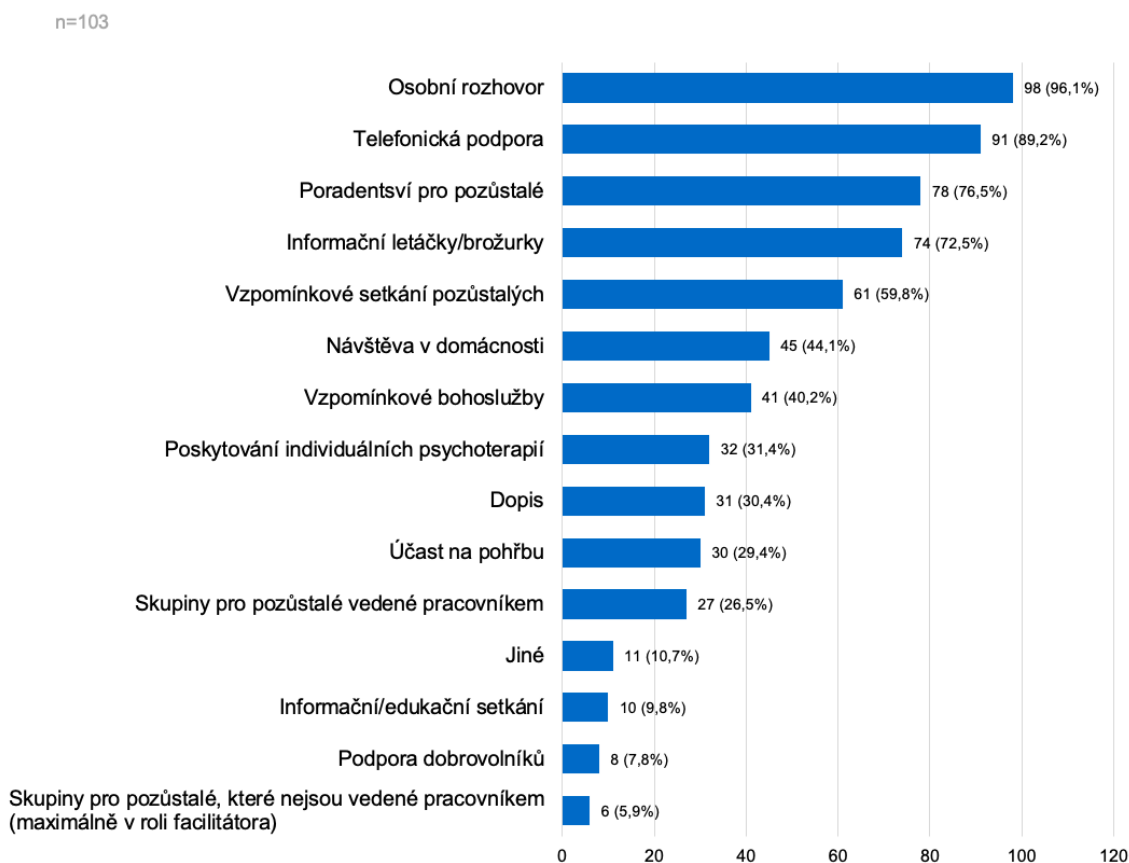
n=89

| | |
|----|------------------------------------|
| 1. | komunikační dovednosti (43) |
| 2. | schopnost empatie (42) |
| 3. | odborné znalosti (34) |
| 4. | naslouchání (26) |
| 5. | práce s emocemi (26) |

Tabulka 3 Znalosti a dovednosti sociálního pracovníka v pozůstalostní péči

Nejvíce respondentů zmínilo komunikační dovednosti, specifickým v této oblasti je práce s tichem a vhodná volba slov. Téměř stejný počet respondentů uvedl i schopnost empatie, která je při komunikaci nezbytná. Do odborných znalostí respondenti řadí znalost teorií truchlení, sociálního systému, znalost nutných úkonů následujících po úmrtí a orientaci v návazných službách. Dále respondenti v odpovědích uváděli aktivní naslouchání, které je při komunikaci s pozůstalým rovněž zásadní. Práce s emocemi byla zmiňována jak ve vztahu k práci s pozůstalými, tak ve vztahu pracovníka k němu samotnému a jeho emocím při práci s pozůstalými. Dále jako důležitou při práci s pozůstalými považují respondenti emoční vyvrálost a stabilitu pracovníka i jeho sebepěči. V náhlé a intenzivní emocionální zátěži po ztrátě blízké osoby může být užitečné i poskytnutí krizové intervence, tudíž je dle některých respondentů výhodou, pokud sociální pracovník disponuje znalostmi a dovednostmi i z této oblasti.

11. Jaké typy podpory nabízíte jako organizace? (více možných odpovědí)

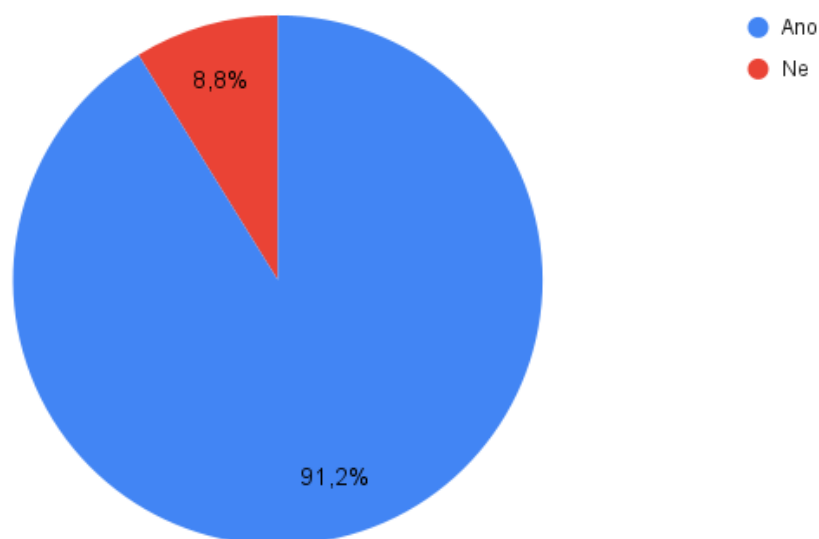


Graf 9 Typy podpory v rámci pozůstalostní péče

Modus v případě typů podpory v rámci pozůstalostní péče je osobní rozhovor, který využívá 96,1 % organizací. Telefonická podpora je druhou nejčastější formou s 89,2 %, následována poradenstvím pro pozůstalé (76,5 %) a informačními letáčky/brožurkami (72,5 %). Další formy podpory, jako jsou vzpomínková setkání pozůstalých (59,8 %), návštěva v domácnosti (44,1 %), vzpomínkové bohoslužby (40,2 %) a poskytování individuálních psychoterapií (31,4 %), jsou méně časté, ale stále významně zastoupené. Méně jak třetina respondentů uvedla jako formu podpory dopis (30,4 %), účast na pohřbu (29,4 %) a účast ve skupině pro pozůstalé vedené pracovníkem (26,5 %). V rámci kategorie *Jiné* (10,7 %), kde měli respondenti možnost zmínit další formy podpory, byly uvedeny například internetová poradna či vzpomínkový koncert. Nejnižší procenta se objevují u informačně/edukačních setkání (9,8 %), podpory dobrovolníků (7,8 %) a skupin pro pozůstalé, které nejsou vedené pracovníkem (maximálně v roli facilitátora) s pouhými 5,9 %.

12. Podílíte se vy osobně nějakým způsobem na pozůstalostní péči?

n=102



Graf 10 Zapojení sociálního pracovníka v pozůstalostní péči

Z grafu výše je zřejmé, že naprostá většina respondentů (91,2 %) se osobně podílí nějakým způsobem na pozůstalostní péči. Pouze malá část (8,8 %) respondentů uvedla, že se na této péči nepodílí.

13. Jakým způsobem se podílíte na pozůstalostní péči? (otevřená otázka)

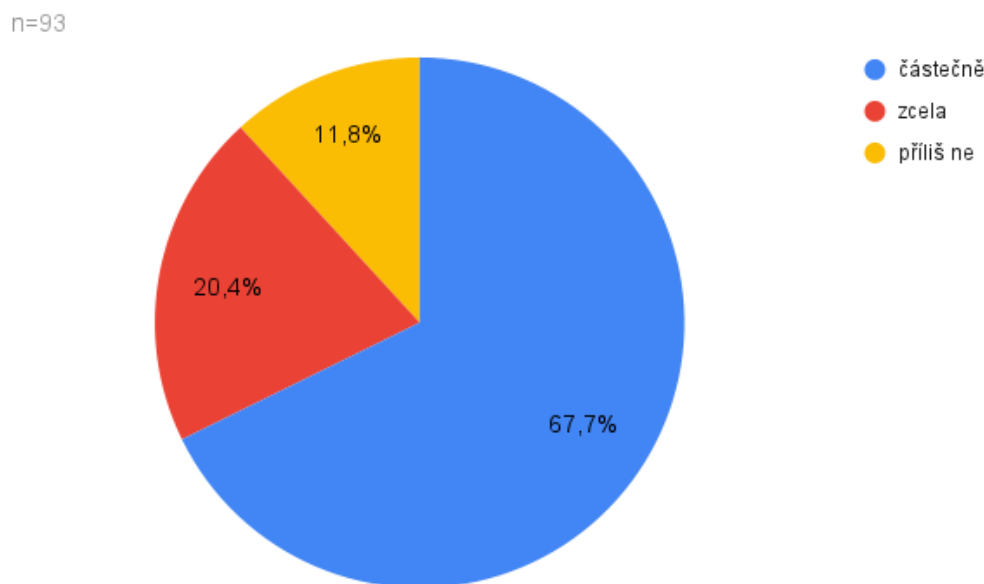
n=90

| | |
|----|--|
| 1. | individuální rozhovor (43) |
| 2. | poradenství (27) |
| 3. | organizace vzpomínkových setkání (21) |
| 4. | praktická pomoc (18) |
| 5. | návštěvy v rodině (15) |
| 6. | organizace skupin pro pozůstalé (9) |
| 7. | tvorba informačních materiálů (3) |
| 8. | zasílání vzpomínkových pohledů (2) |

Tabulka 4 Činnosti sociálního pracovníka v pozůstalostní péči

Sociální pracovníci v rámci pozůstalostní péče nejčastěji vedou osobní rozhovory, které mohou probíhat osobně i telefonicky. Dále respondenti uváděli poradenství, které zahrnuje informace o postupech po úmrtí i úředních záležitostech. Sociální pracovníci se také podílejí na organizaci vzpomínkových setkání, která pozůstalým poskytují prostor k vyjádření smutku a vzpomínání na zesnulé. Tyto setkání mohou být i ve formě vzpomínkových bohoslužeb. Respondenti zmínili i návštěvy v domácnostech pozůstalých, což umožňuje poskytování podpory přímo v jejich sociálním prostředí. Tyto návštěvy mohou být jednorázové nebo opakované podle potřeby pozůstalých. Tuto možnost uváděli pouze sociální pracovníci z domácích hospiců. Sociální pracovníci také organizují skupiny pro pozůstalé, kde mohou pozůstalí sdílet své zkušenosti a získat podporu od lidí, kteří procházejí podobnou situací jako oni. Nejméně respondentů zmínilo přípravu informačních materiálů a rozesílání vzpomínkových pohledů.

14. Cítíte se být dostatečně připraveni na poskytování pozůstalostní péče?



Graf 11 Připravenost na pozůstalostní péči

Výsledky výzkumu ohledně připravenosti na poskytování pozůstalostní péče ukazují, že většina respondentů (67,7 %) se cítí být připravena na poskytování pozůstalostní péče pouze částečně. Zcela připraveno se cítí 20,4 % respondentů. Pouze malá část (11,8 %) respondentů se necítí být na pozůstalostní péči příliš připraveno. Odpověď “vůbec ne” neoznačil žádný z respondentů.

15. Pokud se necítíte dostatečně připraven/a na poskytování pozůstalostní péče, co by Vám v tom pomohlo? (otevřená otázka)

n=56

| | |
|----|--|
| 1. | další vzdělávání a kurzy (40) |
| 2. | sdílení zkušeností s pracovníky z jiných služeb (7) |
| 3. | delší praxe (6) |

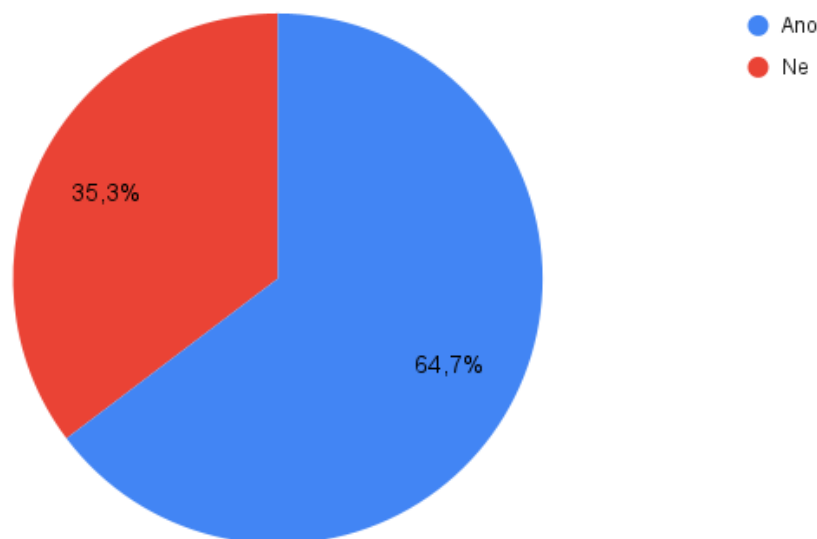
Tabulka 5 Nápomocné faktory při poskytování pozůstalostní péče

Většina respondentů uvedla potřebu dalšího vzdělání a kurzů, které by jim pomohli při poskytování pozůstalostní péče. Konkrétně se dle respondentů jedná o specializované kurzy v paliativní a pozůstalostní péči, výcvik v krizové intervenci nebo psychoterapeutický výcvik.

Respondenti vidí jako přínosné nejen formální vzdělávání, ale také možnosti sdílení zkušeností a osvědčených praktik s ostatními profesionály. Někteří respondenti uvedli i praktickou zkušenost. Delší doba praxe a častější kontakt s pozůstalými přispívají k jejich připravenosti.

16. Je součástí Vašeho týmu psycholog/psychoterapeut?

n=102

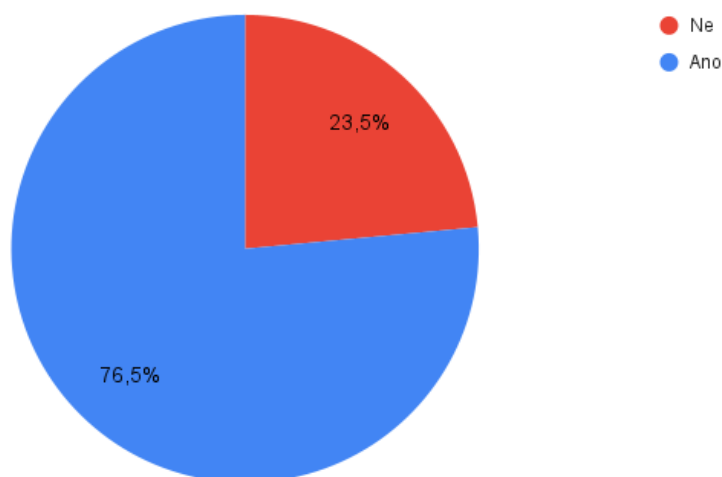


Graf 12 Psycholog/psychoterapeut v týmu pozůstalostní péče

Téměř dvě třetiny respondentů mají ve svém týmu i psychologa či psychoterapeuta. Pouze 35,3 % jej v týmu nemá.

17. Je součástí Vašeho týmu kaplan?

n=102

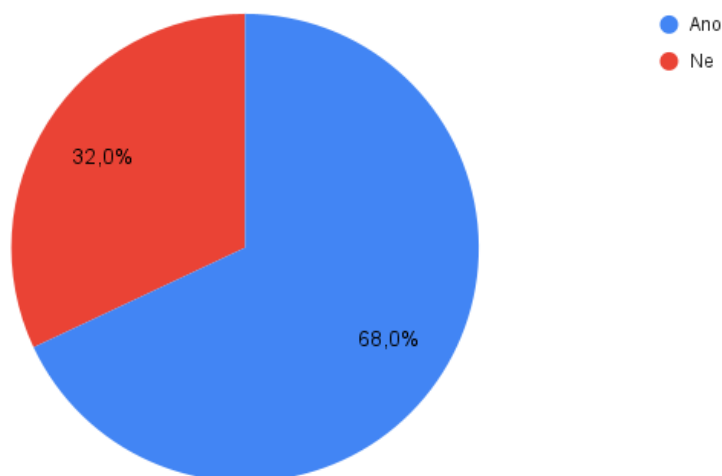


Graf 13 Kaplan v týmu pozůstalostní péče

Více než tři čtvrtiny multidisciplinárních týmů poskytujících péči po úmrtí zahrnují duchovní podporu prostřednictvím kaplana, duchovního nebo pastoračních asistentů. 23,5 % respondentů uvedlo, že kaplan či jiný pracovník poskytující duchovní podporu součástí jejich týmu není.

18. Máte v týmu jasně vymezené role při poskytování pozůstalostní péče?

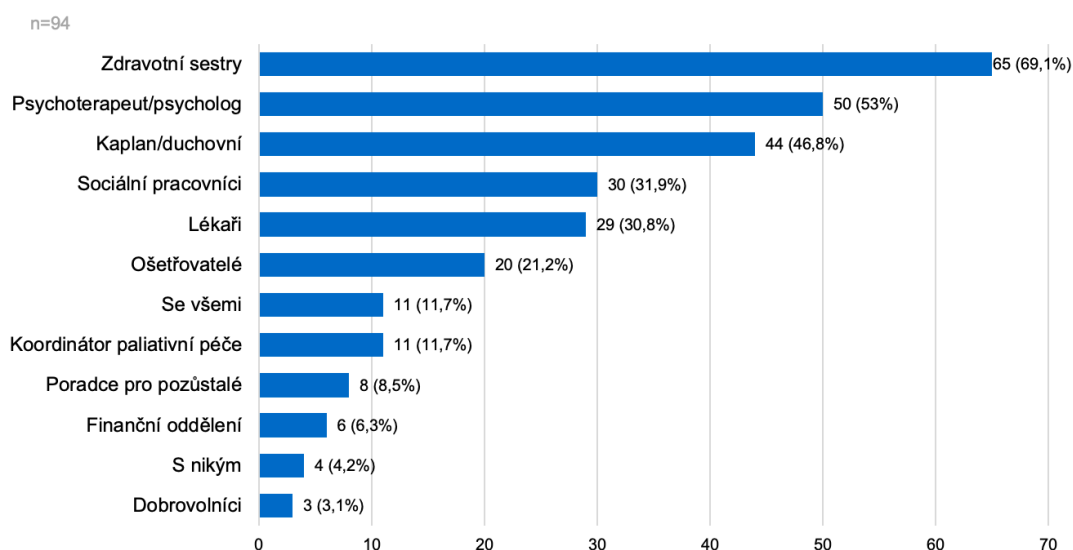
n=100



Graf 14 Rozdělení rolí v týmu

Většina respondentů (68 %) uvedla, že v jejich týmu jsou jasně vymezené role při poskytování pozůstalostní péče. U 32 % respondentů tomu tak není.

19. S kým v rámci pozůstalostní péče spolupracujete?



Graf 15 Spolupráce s ostatními členy týmu

Nejčastější hodnotou v rámci spolupráce sociálního pracovníka s ostatními členy týmu při poskytování pozůstalostní péče jsou zdravotní sestry (69,1 %). Následují psychoterapeuti nebo psychologové, s nimiž spolupracuje 53 % sociálních pracovníků. Kaplan nebo duchovní je partnerem při poskytování pozůstalostní péče pro 46,8 % respondentů. Spolupráce s ostatními sociálními pracovníky je uvedena ve 31,9 % případů a spolupráce s lékaři ve 30,8 % případů. S ošetřovateli či pracovníky v sociálních službách spolupracuje 21,2 % respondentů. Někteří sociální pracovníci (11,7 %) spolupracují se všemi profesemi z týmu. 11,7 % respondentů uvedlo spolupráci s koordinátorem paliativní péče, 8,5 % respondentů pak s poradcem pro pozůstalé. Nižší procenta u těchto profesí mohou být ale zkreslená i tím, že někteří respondenti sami tyto role nesou. Méně častá je spolupráce s finančním oddělením, což uvedlo 6,3 % respondentů. S dobrovolníky v rámci pozůstalostní péče spolupracuje 3,1 % respondentů. 4,2 % respondentů uvedlo, že nespolečně spolupracují s nikým.

20. V jakých činnostech při poskytování pozůstalostní péče spolupracujete s ostatními členy týmu? (otevřená otázka)

n=80

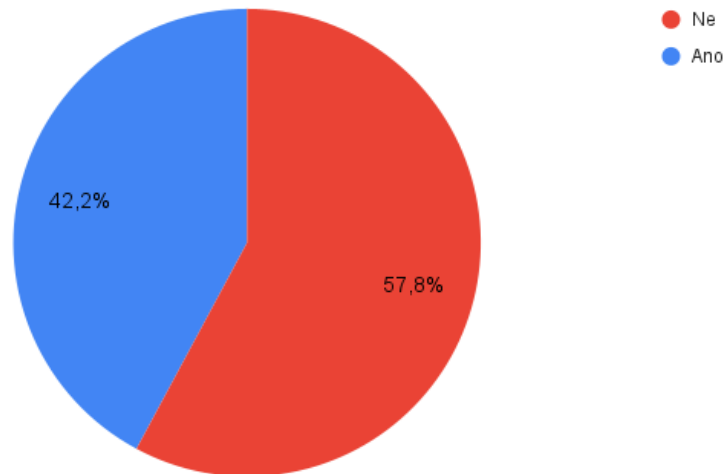
| | |
|----|---|
| 1. | vzpomínkové setkání (21) |
| 2. | poskytnutí informací pozůstalým (16) |
| 3. | poskytnutí podpory (13) |
| 4. | předávání informací o pozůstalých mezi členy týmu (11) |
| 5. | navštěvy v domácnostech (12) |
| 6. | předání pozůstalosti (8) |
| 7. | organizace skupin pro pozůstalé (5) |

Tabulka 6 Spolupráce při poskytování pozůstalostní péče

Nejčastěji zmiňovanou formou spolupráce v rámci pozůstalostní péče jsou vzpomínková setkání, kde mají pozůstalí možnost vzpomínat na svého blízkého a setkat se s personálem, který o něj pečoval. Sociální pracovníci také spolupracují s ostatními členy týmu, aby pozůstalí získali všechny potřebné informace týkající se období po úmrtí jejich blízkého. Respondenti dále uváděli, že společně s dalšími členy týmu poskytují emocionální a praktickou podporu pozůstalým. V rámci pozůstalostní péče je dle respondentů důležité i efektivní předávání informací o pozůstalých a jejich potřebách, aby pozůstalým mohla být poskytnuta adekvátní podpora daným členem týmu. Respondenti z domácího hospice ve spolupráci s dalšími členy týmu, nejčastěji se zdravotními sestrami, navštěvují pozůstalé v jejich domácím prostředí. Někteří respondenti z pobytových služeb zase spolupracují s ostatními členy z týmu při balení a předávání osobních věcí zemřelého. Nejméně zmiňovanou oblastí spolupráce je organizace skupinových setkání pro pozůstalé.

21. Má Vaše organizace metodiku nebo jiný dokument pro poskytování pozůstalostní péče?

n=102

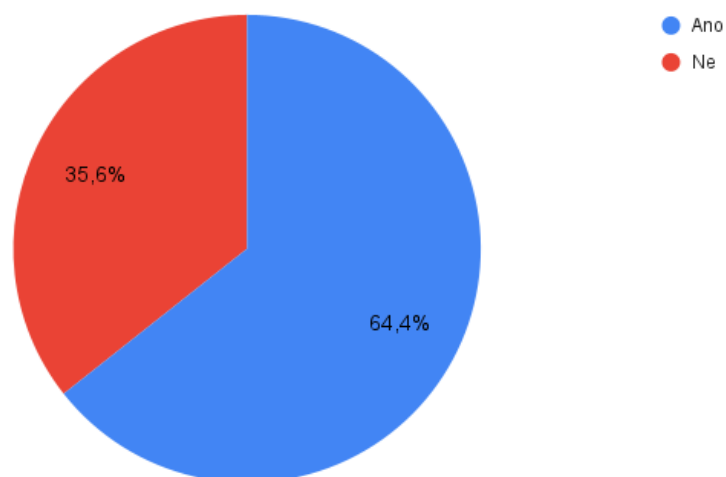


Graf 16 Metodika pro poskytování paliativní péče

Více než polovina respondentů (57,8 %) uvedla, že jejich organizace nemá metodiku nebo jiný dokument s postupy poskytování pozůstalostní péče, zatímco 42,2 % respondentů takovýto dokument má.

22. Podílíte se nějakým způsobem na rozvoji pozůstalostní péče ve vaší organizaci?

n=101



Graf 17 Podílí se sociální pracovník na rozvoji pozůstalostní péče?

Větší část respondentů (64,4 %) uvedla, že se nějakým způsobem podílí na rozvoji pozůstalostní péče ve své organizaci. Menší část respondentů (35,6 %) se na rozvoji pozůstalostní péče nepodílí.

23. Pokud se podílíte na rozvoji pozůstalostní péče, jakým způsobem? (otevřená otázka)

n=57

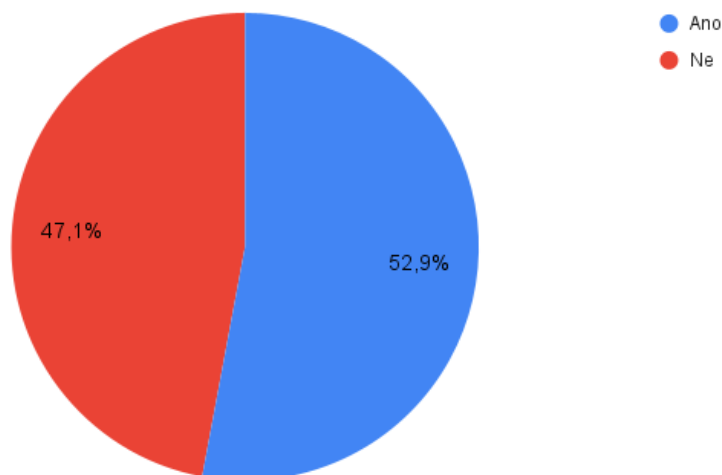
| | |
|----|---|
| 1. | tvorba metodiky (28) |
| 2. | vzdělávání (12) |
| 3. | inovace vzpomínkových setkání (7) |
| 4. | založení skupiny pro pozůstalé (7) |

Tabulka 7 Rozvoj pozůstalostní péče

Nejvíce respondentů uvedlo, že se podílí na vytváření a aktualizaci metodik, které definují postupy a standardy pro poskytování pozůstalostní péče. Na rozvoji pozůstalostní péče se respondenti podílí také vzděláváním prostřednictvím různých kurzů či odborné literatury a zahraničních zdrojů. Sociální pracovníci se také podílejí na inovaci a zlepšování vzpomínkových setkání a zakládání skupin pro pozůstalé.

24. Rozpoznáváte u pozůstalých komplikované truchlení?

n=102



Graf 18 Rozpoznávání komplikovaného truchlení

Více než polovina dotázaných (52,9 %) identifikuje komplikované truchlení u pozůstalých. Menší polovina respondentů (47,1 %) uvedla, že komplikované truchlení nerozpoznává.

25. Pokud ano, jakým způsobem komplikované truchlení u pozůstalého identifikujete?
(otevřená otázka)

n=44

| | |
|----|---|
| 1. | rozpoznáním příznaků komplikovaného truchlení (32) |
| 2. | ve spolupráci s ostatními členy týmu (4) |
| 3. | identifikuje se sám pozůstalý (2) |

Tabulka 8 Identifikace komplikovaného truchlení

Dle výzkumu sociální pracovníci nejčastěji identifikují komplikované truchlení na základě příznaků, kterých si všimnou při rozhovoru nebo pozorování. Nejčastěji zmiňovanými příznaky byly délka truchlení, neschopnost vrátit se do běžného života, psychické symptomy či sociální izolace. Čtyři respondenti uvedli, že komplikované truchlení rozeznávají ve spolupráci s kolegy. Dva z respondentů zmínili i situaci, kdy si sám pozůstalý přišel říci o pomoc při truchlení.

26. Jak s pozůstalým s komplikovaným truchlením pracujete?

n=45

| | |
|----|--|
| 1. | předání psychologovi/psychoterapeutovi (35) |
| 2. | podpůrný rozhovor (13) |

Tabulka 9 Práce s pozůstalým s komplikovaným truchlením

Většina respondentů s pozůstalými, u kterých byly rozpoznány příznaky komplikovaného truchlení, systematicky nepracuje, ale předává pozůstalé jinému odborníkovi. Někteří respondenti uvedli, že takovýmto pozůstalým poskytnou podporu formou podpůrného rozhovoru.

7 Diskuze

Tato kapitola se zaměřuje na interpretaci dat z výzkumu, hlavní výzkumné zjištění a propojení těchto zjištění s odbornou literaturou. Výsledky výzkumu poskytují přehled intervencí a činností v rámci pozůstalostní péče v zařízeních poskytujících paliativní péči. Výzkumné otázky byly zaměřeny na pochopení role a potřeb sociálních pracovníků v tomto kontextu, na spolupráci s ostatními členy týmu a na roli sociálního pracovníka v práci s pozůstalými s komplikovaným truchlením.

Jak již bylo zmíněno v teoretické části práce, formování standardizované, jednotné podoby pozůstalostní péče v České republice je nyní v procesu. Model péče a podpory pozůstalým (dále jen Model) prošel připomínkovým řízením a byla zveřejněna jeho finální verze (květen 2024). Díky grantové výzvě Nadace rodiny Vlčkových na rozvoj specializované pozůstalostní péče bude Model pilotován a následně analyzován (realizace projektů od října 2024). Oprávněnými žadateli o grant však mohou být pouze konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích a poradny pro pozůstalé, které poskytují pozůstalostní péči truchlícím i po úmrtí dítěte. Model totiž tvoří dílčí část implementace Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny (Nadace rodiny Vlčkových, 2024). Otázkou tedy je, do jaké míry bude analýza Modelu identifikovat, co je funkční při poskytování pozůstalostní péče pozůstalým po ztrátě dítěte a do jaké míry bude možné výsledky vztáhnout na pozůstalostní péči obecně. Každopádně tento model jednoznačně s profesí sociálního pracovníka v rámci poskytování pozůstalostní péče počítá. V současné době tedy ale neexistuje oficiální dokument nebo metodika, kterou by specializované služby paliativní péče mohly využívat v rámci pozůstalostní péče. Z výzkumu vyplývá, že vlastní dokumenty s postupy pro pozůstalostní péči má méně než polovina (42,2 %) služeb zapojených do výzkumu, zbytek (57,8 %) organizací se žádným dokumentem neřídí. Velmi podobné výsledky představuje i evropský průzkum pozůstalostní péče (Guldin et al., 2015). Guldin et al. (2015) poukazují na důležitost národních pokynů pro pozůstalostní péči, aby péče byla poskytována na základě důkazů, a nikoliv pouze na základě intuice.

Zařízení poskytující paliativní péči v České republice nabízejí širokou škálu intervencí v rámci pozůstalostní péče. Nejčastější formou podpory je osobní či telefonický rozhovor. Tato skutečnost je v souladu s výsledky výzkumu pozůstalostní péče v Evropě, kde tyto typy podpory byly rovněž na prvních příčkách (Guldin et al., 2015). Zařízení poskytují také poradenství pro pozůstalé, informační brožury, vzpomínková setkání, návštěvy v domácnosti, vzpomínkové bohoslužby, individuální terapie a pracovníci také píšou dopisy k výročí, účastní se pohřbů, či vedou skupiny pro pozůstalé. Nejméně zastoupená byla informační setkání a podpora

dobrovolníků. Tyto typy podpory jsou v kontextu evropského výzkumu mnohem více rozšířené (Guldin et al., 2015). Na pomoc dobrovolníků, která je běžnou součástí pomoci pozůstalým v zahraničí, poukazuje i Špatenková (2023). V České republice poskytují dobrovolníci pomoc pozůstalým například v rámci projektu Nejste sami organizace Dlouhá cesta, kdy laičtí poradci především z řad rodičů se zkušeností se ztrátou dítěte podporují pozůstalé ve svém regionu. Dobrovolníci v rámci této organizace pořádají i svépomocné skupiny nebo vzpomínková setkání (Dlouhá cesta [online]).

Odpovědi respondentů týkající se typů podpory se lišily i v závislosti na tom, v jakém zařízení sociální pracovník pracuje. Návštěva pozůstalých v domácnosti a účast na pohřbu byla například zmiňována především respondenty z domácích hospiců, v nemocnicích byly naopak zmíněny hlavně základní typy podpory jako je osobní či telefonický rozhovor, další péči o pozůstalé přenechávají převážně dalším službám. Z integrativního přehledu studií zkoumající pozůstalostní péči v nemocnicích rovněž vyplynulo, že kontakt s pozůstalým je omezen na intervence bezprostředně po úmrtí pacienta a k dalším setkáním s pozůstalými již většinou nedochází (Boven et al., 2022)

Z výzkumu vyplynulo, že téměř všichni sociální pracovníci (95,1 %) považují pozůstalostní péči za součást své práce. V rámci výše zmíněných intervencí se nejčastěji angažují v individuálních rozhovorech, v poradenství, v organizaci vzpomínkových setkání, v rámci praktické pomoci a při návštěvách v rodině. Méně častá byla organizace skupin pro pozůstalé, tvorba informačních materiálů či posílání vzpomínkových pohledů.

Téměř tři čtvrtiny týmů respondentů zapojených do výzkumu mají jasně vymezené role při poskytování pozůstalostní péče, zároveň v některých činnostech, jako je například organizace vzpomínkového setkání nebo poskytování informací a podpory, sociální pracovníci s ostatními členy spolupracují. Nejčastěji dle výzkumu spolupracují sociální pracovníci se zdravotními sestrami, psychologem nebo psychoterapeutem a kaplanem.

Specifikum role sociálních pracovníků vidí respondenti v tom, že jsou průvodci pozůstalých v jejich nové životní situaci, že jim poskytují psychickou podporu, že mají s rodinou vytvořený vztah a že umí rodiny odkázat na jiné služby a detekovat komplikované truchlení. Některá specifika jsou v souladu s výzkumem pečujících (Gordon, 2013), kteří identifikovali oblasti, v nichž jim sociální pracovník byl nápomocný v období po úmrtí jejich blízkého. Z tohoto výzkumu vyplynulo, že sociální pracovník byl pozůstalým pečujícím průvodcem daným obdobím v rovině informační i emocionální. Celostátní průzkum sociálních pracovníků v paliativní péči v USA (Head et. al, 2019) a výzkum rizikových faktorů

komplikovaného truchlení (Mason, Tofthagen, Buck, 2020) pak potvrzují důležitost znalosti rizikových faktorů k rozeznání komplikovaného truchlení sociálními pracovníky.

Kromě rizikových faktorů je dle výzkumu důležitá i znalost příznaků komplikovaného truchlení. Komplikované truchlení u pozůstalých rozpoznává zhruba polovina respondentů a většina z nich právě na základě příznaků, kterých si všimnou během rozhovoru. Jedním ze zjištění výzkumu tedy je, že role sociálního pracovníka při práci s komplikovaným truchlením je převážně v jeho identifikaci, následně většina sociálních pracovníků předává pozůstalého odborníkovi s psychologickým vzděláním.

Z výzkumu dále plyne, že sociální pracovníci za důležité dovednosti a znalosti při poskytování pozůstalostní péče považují komunikační dovednosti, schopnost empatie, odborné znalosti (teorie truchlení, znalost sociálního systému a návazných služeb, orientace v záležitostech spojených s úmrtím), schopnost naslouchat a práci s emocemi. Pokročilé komunikační dovednosti, znalost teorií truchlení nebo schopnost hledání externích zdrojů řadí mezi základní kompetence sociálního pracovníka v paliativní péči i Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC, 2015). Většina respondentů vyjádřila potřebu dalšího vzdělávání a kurzů, které by podpořily jejich dovednosti a znalosti pro poskytování pozůstalostní péče. Konkrétně byly uvedeny specializované kurzy zaměřené na paliativní a pozůstalostní péči, krizová intervence a psychoterapeutický výcvik. Především krizová intervence byla zmiňována v odpovědích na různé otázky, přičemž výcvik v krizové intervenci absolvovala téměř třetina respondentů. Dle výsledků výzkumu by respondentům kromě dalšího vzdělávání pomohlo sdílení zkušeností a osvědčených postupů s ostatními odborníky, což může vést k zavádění nových a efektivních metod v praxi, které již prokázaly svou účinnost jinde. Výhodou této formy rozšiřování znalostí a kompetencí sociálních pracovníků v rámci pozůstalostní péče může být nižší finanční nákladnost.

Je tedy zřejmé, že sociální pracovníci se v pozůstalostní péči angažují ve všech oblastech, ve kterých dle Dohnalové a Musila (2008) potřebují pozůstalí pomoci:

- psychická (poskytnutí psychické podpory, ošetření emocí, případně poskytnutí krizové intervence),
- pragmatická (jednání s úřady a dalšími institucemi – například odhlášení příspěvku na péči či dlouhodobého ošetrového),
- informační (poradenství – poskytnutí informací o vyřízení pohřbu, záležitostech spojených s úmrtím),
- ekonomická (poskytnutí informací o vdovském/vdoveckém důchodu).

To dokazuje, že sociální pracovníci jsou schopni poskytnout vysoce komplexní podporu. Komplexitu sociálních pracovníků vyzdvihují i Dohnalová, Nečasová, Rídlová (2016) v souvislosti s otázkou, jaká profese je nejvybavenější na poskytování poradenství pro pozůstalé.

Role sociálních pracovníků však nespočívá pouze v přímé péči s pozůstalými. Z výzkumu vyplynulo, že větší část respondentů (64,4 %) se také podílí na rozvoji pozůstalostní péče ve své organizaci prostřednictvím tvorby metodiky, inovací jednotlivých typů podpory či vzděláváním.

Pro přehlednost zjištění byla role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči zpracována i graficky:



Obrázek 5 Role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči
Zdroj: vlastní

Limitem tohoto výzkumu může být fakt, že typy organizací, ve kterých sociální pracovníci zapojeni do výzkumu pracují, nebyly rovnoměrně zastoupeny a mohlo tak dojít ke zkreslení výsledků. Téměř polovina (43,1 %) respondentů byla z domácích hospiců. Nižší návratnost z konziliárních paliativní týmů nemocnic mohla být způsobena tím, že nebylo možné dohledat e-maily přímo na sociální pracovníky, pouze společný kontakt na celý paliativní tým, a tak byl e-mail rozeslán s prosbou o přeposlání sociálnímu pracovníkovi, ke kterému však nemuselo dojít. Další zkreslení mohlo být způsobeno tím, že někteří sociální pracovníci mají více rolí. Někteří respondenti pracují zároveň na pozici sociálního pracovníka i poradce pro pozůstalé, nebo koordinátora paliativní péče či v rámci nemocnic pracují nejen v konziliárním týmu ale i na jiném oddělení. Mohlo tedy dojít k tomu, že tito respondenti při svých odpovědích reagovali na jednotlivé otázky z pozice různých rolí, které zastávají v rámci svého zaměstnání.

Tento výzkum se pouze okrajově dotkl porovnání pozůstalostní péče a role sociálního pracovníka v ní v rámci různých zařízení paliativní péče. V budoucnu by tedy bylo vhodné zaměřit se ve výzkumu na komparaci rolí sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v různých zařízeních, kde je paliativní péče poskytována. V domovech pro seniory by pak bylo zajímavé se zaměřit i na práci se specifickou skupinou pozůstalých, kterými jsou spolubydlící zemřelého.

Závěr

Tato diplomová práce pojednává o roli sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v zařízeních poskytující paliativní péči. Teoretická část se zaměřuje na definování paliativní péče a její rozdělení na obecnou a specializovanou paliativní péči. Podrobněji jsou popsány různé formy specializované paliativní péče a poskytování paliativní péče v domovech pro seniory. Následující kapitola se věnuje teoriím truchlení a problematice komplikovaného truchlení. Závěrečná kapitola teoretické části se zabývá pozůstalostní péčí, popisuje aktuální stav v České republice a specifika poskytování této péče v různých typech zařízení zaměřených na paliativní péči.

Cílem praktické části bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku „Jaká je role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči v zařízeních poskytující paliativní péči?“. Výsledky dotazníkového šetření ukazují, že sociální pracovníci v pozůstalostní péči vidí svoji roli zejména v provázení pozůstalých jejich novou životní situací. Poskytují jim psychickou i praktickou podporu na základě již vytvořeného vztahu. Někteří sociální pracovníci rozpoznávají rizikové faktory a symptomy komplikovaného truchlení. S pozůstalými s komplikovaným truchlením však systematicky nepracují předávají je specialistům, jako jsou psychologové nebo psychoterapeuti. Z výzkumu také vyplynulo, že role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči je důležitá i z hlediska rozvoje pozůstalostní péče jako takové. Sociální pracovníci se podílejí na tvorbě metodik či jiných dokumentů definující postupy v pozůstalostní péči, vzdělávají se a inovují či rozšiřují současné služby, které jejich organizace poskytuje. K poskytování pozůstalostní péče sociální pracovníci potřebují zejména komunikační dovednosti, schopnost empatie, odborné znalosti a schopnost naslouchat. Pro zlepšení svých dovedností a znalostí by uvítali další vzdělávání a kurzy nebo sdílení zkušeností s kolegy z jiných služeb. V rámci své práce nejčastěji spolupracují se zdravotními sestrami, psychoterapeuty, psychology a kaplany, a to hlavně při poskytnutí informací či psychické podpory, nebo při realizaci vzpomínkových setkáních.

Role sociálních pracovníků v pozůstalostní péči je klíčová pro poskytování komplexní podpory pozůstalým a její význam bude nadále růst s rozvojem a zlepšováním pozůstalostních služeb.

Seznam použité literatury

Nadační fond Abakus, dostupné z: <https://abakus.cz/pilotni-program/>.

ALEXANDROVÁ, Radka, Ladislav KABELKA, Helena HÁJKOVÁ a Jiří PROKOP. *Péče o pozůstalé – možnosti a meze profesionální podpory* [online]. Bratislava: Paliativna medicína a liečba bolesti, 2009, 2(1), 32-34 Dostupné z: www.solen.eu.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2022) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th Edition, text revision.

AOUN Samar M., Lauren J. BREEN, Moira O'CONNOR, Bruce RUMBOLD a Collen NORDSTROM (2012). *A public health approach to bereavement support services in palliative care*. Australian and New Zealand journal of public health, 2012, 36(1). Dostupné z doi: 10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. *Standardy hospicové paliativní péče*. (2016) Dostupné z: <https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf>.

BOELEN Paul, Jos de KEIJSER, Marcel van den HOUT a Jan van den BOUT. *Treatment of complicated grief: A comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2007, 75(2), 277–284. Dostupné z doi: 10.1037/0022-006X.75.2.277.

BONANNO G. A. a D. KELTNER. *Facial expressions of emotion and the course of conjugal bereavement*, Journal of Abnormal Psychology, 1997, 106(1). Dostupné z doi: 10.1037//0021-843x.106.1.126.

BOVEN Charlotte, Let Dillan, Lieve Van den BLOCK, Ruth PIERS, Nele Van den NOORTGATE a Lisbeth Van HUMBEECK. *In-Hospital Bereavement Services as an Act of Care and a Challenge: An Integrative Review*. Journal of pain and symptom management, 2022, 63(3). Dostupné z doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.10.008.

BUUR C., R. ZACHARIAE, K.B KOMISCHKE-KONNERUP, M. M. MARELLO, L Schierff LH, O'Connor M. *Risk factors for prolonged grief symptoms: A systematic review and meta-analysis*. Clinical psychology review. 2024. Dostupné z doi: 10.1016/j.cpr.2023.102375.

Center to advance palliative care. *Improving Care for People with Serious Illness Through Innovative Payer-Provider Partnerships: A Palliative Care Toolkit and Resource Guide*. 2014
Dostupné z: https://media.capc.org/filer_public/0f/2f/0f2f8662-15cf-4680-baa8-215dd97fbde6/payer-providertoolkit-2015.pdf.

ČSPM, & Fórum mobilních hospiců. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. 2019
Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wpcontent/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf.

COELHO, Adriana; ROCHA, Ana; CARDOSO, Daniela; RODRIGUES, Rogério; COSTEIRA, Cristina et al. *Monitoring and Management of the Palliative Care Patient Symptoms: A Best Practice Implementation Project*. Online. Nursing reports (Pavia, Italy). 2022, roč. 12, č. 2, s. 365-370. ISSN 2039-439X.

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP A FÓRUM MOBILNÍCH HOSPICŮ. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. 2019. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final_0.pdf.

DLOUHÁ CESTA. *Podpůrné projekty*. Online. Dostupné z: <https://www.dlouchacesta.cz/cs/podpurne-projekty>.

Evaluační zpráva Programu rozvoje paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory 2021-2022, Dostupné z: <https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Evaluacni-zprava-2023-06.pdf>.

GORDON, Theresa. *Good grief: exploring the dimensionality of grief experiences and social work support*. Journal of social work in end-of-life & palliative care, 2013, 9(1): 27-42. Dostupné z doi: 10.1080/15524256.2012.758607.

GRŮVA, Martin. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018, ISBN 978-80-7553-481-1.

HALL Christopher. *Bereavement Theory: Recent Developments in Our Understanding of Grief and Bereavement*. Bereavement Care, 2014, 33(1): 7–12. Dostupné z doi: 10.1080/02682621.2014.902610

HEAD, Barbara, Bonika PETERS, Alyssa MIDDLETON, Chuck FRIEDMAN a Neil GUMAN. *Results of a nationwide hospice and palliative care social work job analysis*. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* [online]. United States: Routledge, 2019, 15(1), 16-33, ISSN 1552-4256.

HUDSON Peter. *Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice*. *Palliative Medicine*, 2013,27(7), 581-582. Dostupné z doi: 10.1177/0269216313488855.

HRDÁ Karolína, Blanka TOLLAROVÁ, Alena HÁJKOVÁ, Helena KREJČÍŘÍKOVÁ, Tereza BRUNEROVÁ et al. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory: metodický materiál projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory podpořený NF AVAST*. [Česko]: [Domov Sue Ryder], 2018. ISBN 978-80-907190-2-6.

HRDLIČKOVÁ, Lucie. *Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie*. *Onkologie*. 2022:16(2):77-80 | Dostupné z doi: 10.36290/xon.2022.015.

The Irish Hospice Foundation. *Adult Bereavement Care Pyramid. A National Framework*. Dublin: The Irish Hospice Foundation, 2020, ISBN 9780995671874.

JÜNGER Saskia a Sheila PAYNE. *Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care*. *European Journal of Palliative Care*, 2011, 18(5), 238-252.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání*. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Model péče a podpory pozůstalým*. 2024. Dostupné z: <https://www.koncepce.info/model-pece-a-podpory-pozustalym-prosel-pripominkovym-rizenim-a-je-k-dispozici-ve-finalni-verzi/>.

KOUBOVÁ, M., 2018. *Od ignorujících až po vzorné. Úroveň paliativní péče v domovech pro seniory se různí, zájem ale roste*. [online]. *Zdravotnický deník* [vid 25. 12. 2021]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2018/10/od-ignorujicich-az-vzorne-uroven-paliativni-pece-domovech-seniory-se-ruzni-zajem-roste/>.

KOVAŘÍKOVÁ, Julie. *Implementace paliativní péče do nemocnic*. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, 2018.

KÜBLER-ROSS Elisabeth a David KESSLER. *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner, 2005, ISBN 10: 0743266285 ISBN 13: 9780743266284.

LARSEN Lene Holm. *Letter Writing as a Clinical Tool in Grief Psychotherapy*. OMEGA - Journal of Death and Dying, 2024, 89(1), 222-246. Dostupné z doi: 10.1177/00302228211070155.

MACIEJEWSKI, Paul, Baohui ZHANG, Susan D. BLOCK, Holly G. Prigerson. *An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief*. JAMA. 2007, 297(7), 716-723. Dostupné z doi: 10.1001/jama.297.7.716.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.

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

MATOUŠEK, Oldřich a Tatiana MATULAYOVÁ. *Přehled pracovních činností sociálních pracovníků jako podklad pro formulování žádoucích výsledků učení*. Fórum sociální práce. Praha: Filozofická fakulta UK, 2020(1), s. 24-37. ISSN: 2336-6664.

MENICHETTI DELOR Julia Paola, Lidia BORGHI, Eugenia CAO DI SAN MARCO, Ivan FOSSATI a Elena VEGNI. *Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists roles*. 2021, 56(4), 498-511. Dostupné z doi: 10.1002/ijop.12742.

MÜLLER H.. et al. *The European Grief Conference, Copenhagen 2022: An effort to unite the field of bereavement care in Europe*. Death Studies. Dostupné z doi: 10.1080/07481187.2024.2324908.

Nadace rodiny Vlčkových. *Pozůstalostní péče - Grantová výzva Nadace rodiny Vlčkových na rozvoj specializované pozůstalostní péče*. 2024. Dostupné z: <https://nrv.org/nezarazene-cz/pozustalostni-pece/>.

Národní soustava kvalifikací [online]. Dostupné z: https://www.narodnikvalifikace.cz/kvalifikace-475-Poradce_pro_pozustale/revize-2277/hodnotici-standard/cast-4.

Národní soustava povolání [online]. Dostupné z: http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680&kod_sm1=20.

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer: The manual*. 2004, ISBN 1-84257-579-1.

NEMETH C., ROTTENHOFER I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.

PARKES Colin Murray. *Elisabeth Kübler-Ross, on death and dying: A reappraisal*. Mortality 18(1): 94–97. Dostupné z doi: 10.1080/13576275.2012.758629.

PASTRANA Tania, Saskia JÜNGER, Christoph OSTGATHE, Frank ELSNER a Lucas RADBUCH. *A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care*. Palliative Medicine, 2008, 22(3), 222-232. Dostupné z doi: 10.1177/0269216308089803.

PECHOVÁ, Karolína a Matěj LEJSAL. *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-01-5.

PECHOVÁ, Karolína. *Metodická doporučení pro spolupráci poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče a pobytových sociálních služeb pro seniory*. Sue Ryder. 2020. ISBN 978-80-907190-4-0.

SEKSE Ragnhild Johanne Tveit, Irene HUNSKAR, Sidsel ELLINGSEN. *The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis*. Journal of clinical nursing, 27(1-2). Dostupné z doi: 10.1111/jocn.13912.

SEPÚLVEDA Cecilia, Amanda MARLIN, Tokuo YOSHIDA, Andreas ULLRICH. *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. Journal of Pain and Symptom Management, 2002, 24(2), 91-96, ISSN 0885-3924.

SILVER Roxane Cohan a Camille B. WORTMAN. *The stage theory of grief*. The Journal of the American Medical Association. 2007, 297(24), 2692-2694. Dostupné z doi: 10.1001/jama.297.24.2692-a-

SLÁMA, Ondřej. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR*. Paliativna medicína a liečba bolesti. 2012, 5(1), 10-12. ISSN 1339-4193.

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. *Standardy paliativní péče 2013* [online]. ČSPM ČLS JEP. 2013a Dostupné z: https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2016/05/spp_2013_def.pdf.

SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2022]. ISBN 978-80-7492-627-3.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Martin LOUČKA. *Palliative care in Czech Republic in 2016. Časopis lékařů českých* [online]. Czech Republic, 2016, 155(8), 445-450 [cit. 2023-02-22]. ISSN 0008-7335.

SLÁMA Ondřej, Jiří KREJČÍ a Jana AMBROŽOVÁ. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. Ministerstvo zdravotnictví. 2019. Dostupné z: https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Metodika_implementace_PPP_2019%20FINAL.pdf.

SLÁMOVÁ Regina. *Domácí hospicová péče pro onkologické pacienty*. Onkologie. 2022, 16(6), 296-298. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2022/06/03.pdf>.

STANILAND, Lexy, Charmaine TOO, Laura BUTSHIRE, Shelly SKINNER a Lauren J. BREEN. Best Practice in Telephone Bereavement Support: A Thematic Analysis of Bereavement Support Providers' Perspectives. *OMEGA - Journal of Death and Dying* [online]. [cit. 2024-08-04]. ISSN 0030-2228. Dostupné z: doi:10.1177/00302228231199876

BURIANEC Jan a Nela MAROSZOVÁ. *Postoje k umírání. Závěrečná zpráva z kvantitativního výzkumu*. STEM/MARK. 2023. Dostupné z: https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2024-06/report_Postoje_k_um%C3%ADr%C3%A1n%C3%AD_z%C3%A1%20%2023_finalni_1.pdf.

SHEAR Katherine. *Complicated grief treatment: the theory, practice and outcomes*. Bereave Care. 2010 Jan 1;29(3):10-14. Dostupné z doi: 10.1080/02682621.2010.522373.

STROEBE Margaret a Henk SCHUT. *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. *Death Studies*. 1999, 23(3), 197-224, Dostupné z doi: 10.1080/074811899201046.

STROEBE Margaret a Henk SCHUT. *The dual process model of coping with bereavement: a decade on*. *Omega - Journal of Death and Dying*. 2016, 74(1), 96-109. Dostupné z doi: 10.2190/OM.61.4.b.

STROEBE Margaret a Henk SCHUT. *Overload: A Missing Link in the Dual Process Model*. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 2016. 74(1), 96-109. Dostupné z doi: 10.1177/0030222816666540.

STROEBE Margaret, Henk SCHUT a Kathrin BOERNER. *Cautioning Health-Care Professionals*. Omega (Westport). 2017, 74(4):455-473. doi: 10.1177/0030222817691870. PMID: 28355991; PMCID: PMC5375020.

ŠPINKOVÁ, Martina a MLYNÁRIKOVÁ, Eliška. Křižovatky: kudy kam v paliativní péči v Praze. V Praze: Cesta domů, 2020. ISBN 978-80-88126-78-2.

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.

RADBRUCH, Lukas, Liliana DE LIMA, Felicia KNAUL, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2020, 60(4), 754-764 [cit. 2024-08-04]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

UHLÍŘ Marek, Věra IVANOVÁ, Pavel KLIMEŠ, Irena ZÁVADOVÁ a Barbora STEINLAUF VRÁBLOVÁ. *Průvodce pro (nejen) začínající hospice*. Fórum mobilních hospiců. Dostupné z <https://drive.google.com/file/d/1cQ65w4CQ9gQ5tDAtsSSl8PAcSTk8g-gu/view>

SHUCHTER Stephen a Sidney ZISOOK. *The course of normal grief*. In: STROEBE Margaret, Wolfgang STROEBE a Robert HANSSON Stroebe M., Stroebe W., Hansson R. *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention*. New York: Cambridge University Press, 23–43.

STILLION Judith a Thomas ATTIG. *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices*. Springer Publishing Company. 2014, ISBN 978-0-8261-7141-2.

Věstník ministerstva zdravotnictví České republiky. Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Praha. 2022, částka 1. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/01/Vestnik-MZ_1-2022.pdf

STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti: závěrečná zpráva*. Praha: STEM/MARK, a. s. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/2023-04/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf> .

TICHOTOVÁ FRYČOVÁ Linda. *Truchlení nikdy nevymizí. Jde o to, najít cestu k přirozené adaptaci*[online].

VLČKOVÁ, Karolína. *Role sociálního pracovníka v paliativním týmu v nemocnici*. Praha, 2019. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce. Vedoucí práce: PhDr., Eva Dragomirecká, Ph.D.

World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11th Edition*. Geneva: World Health Organization. 2018.

WIDERA, Eric, Steven PANTILAT, Wendy ANDERSON a Matthew GONZALES, ed. *Hospital-based palliative medicine: a practical, evidence-based approach*. Hoboken: John Wiley & Sons, 2015. ISBN 978-1-118-7725-7.

WATSON, Max S., Rachel CAMPBELL, Nandini VALLATH, Stephen WARD a Jo WELLS. *Oxford handbook of palliative care*. Third edition. Oxford: Oxford university press, 2019, ISBN 978-0-19-874565-5.

WOJTKOWIAK Joana, Jonna LIND a Geert E. SMID. *Ritual in Therapy for Prolonged Grief: A Scoping Review of Ritual Elements in Evidence-Informed Grief Interventions*. *Frontiers in psychiatry*, 11, 623835. Dostupné z doi: 10.3389/fpsyt.2020.623835.

World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: World Health Organization, 1990.

WORDEN James William. *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (5th ed.)*. Springer, 2018. ISBN-13: 978-0826134745.

YOUSUF-ABRAMSON Sheila. *Worden's tasks of mourning through a social work lens*. *Journal of Social Work Practice*. 2021. 35(4), 367–379. Dostupné z: Dostupné z doi: 10.1080/02650533.2020.1843146

Seznam obrázků

| | |
|---|----|
| Obrázek 1 Péče v průběhu nemoci | 10 |
| Obrázek 2 Revize úkolového modelu optikou sociální práce..... | 24 |
| Obrázek 3 Model duálního procesu zármutku | 26 |
| Obrázek 4 Úrovně odborné specializované pozůstalostní služby..... | 32 |
| Obrázek 5 Role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči | 58 |

Seznam grafů

| | |
|---|----|
| Graf 1 Věk sociálních pracovníků | 39 |
| Graf 2 Pohlaví sociálních pracovníků..... | 39 |
| Graf 3 Typ zařízení | 40 |
| Graf 4 Vzdělání..... | 40 |
| Graf 5 Pracovní pozice | 41 |
| Graf 6 Další vzdělání/kvalifikace | 41 |
| Graf 7 Délka praxe..... | 42 |
| Graf 8 Pozůstalostní péče jako součást sociální práce..... | 43 |
| Graf 9 Typy podpory v rámci pozůstalostní péče..... | 45 |
| Graf 10 Zapojení sociálního pracovníka v pozůstalostní péči..... | 46 |
| Graf 11 Připravenost na pozůstalostní péči | 47 |
| Graf 12 Psycholog/psychoterapeut v týmu pozůstalostní péče | 48 |
| Graf 13 Kaplan v týmu pozůstalostní péče | 49 |
| Graf 14 Rozdělení rolí v týmu | 49 |
| Graf 15 Spolupráce s ostatními členy týmu..... | 50 |
| Graf 16 Metodika pro poskytování paliativní péče | 52 |
| Graf 17 Podílí se sociální pracovník na rozvoji pozůstalostní péče? | 52 |
| Graf 18 Rozpoznávání komplikovaného truchlení | 53 |

Seznam tabulek

| | |
|--|----|
| Tabulka 1 Typy pozůstalostní péče v Evropě | 30 |
| Tabulka 2 Přínosy sociálního pracovníka v pozůstalostní péči | 43 |
| Tabulka 3 Znalosti a dovednosti sociálního pracovníka v pozůstalostní péči | 44 |
| Tabulka 4 Činnosti sociálního pracovníka v pozůstalostní péči | 46 |
| Tabulka 5 Nápomocné faktory při poskytování pozůstalostní péče | 48 |
| Tabulka 6 Spolupráce při poskytování pozůstalostní péče | 51 |
| Tabulka 7 Rozvoj pozůstalostní péče | 53 |

Seznam příloh

| | |
|--------------------------|----|
| Příloha 1 Dotazník | 73 |
|--------------------------|----|

Příloha 1 Dotazník

Vážení,

mé jméno je Bianka Trejbalová a jsem studentkou magisterského oboru sociální práce na FF UK a sociální pracovnice v Hospici sv. Štěpána v Litoměřicích.

Chtěla bych Vás poprosit o několik minut Vašeho času na vyplnění dotazníku pro účely mé diplomové práce na téma Role sociálního pracovníka v pozůstalostní péči.

Vaše odpovědi budou zpracovány anonymně a výsledky budou využity výhradně pro účely této práce.

V případě jakýchkoliv dotazů se na mě neváhejte obrátit na telefonním čísle 725808257 nebo na e-mailu biankabrissova@gmail.com.

Děkuji za Vaši ochotu a čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku.

Bianka Trejbalová

1. Jaký je Váš věk?
 - a) 18–30 let
 - b) 31–45 let
 - c) 46–60 let
 - d) 61–75 let
2. Jaké je Vaše pohlaví?
 - a) Muž
 - b) Žena
3. V jakém zařízení pracujete?
 - a) Domov pro seniory
 - b) Nemocnice
 - c) Mobilní hospic
 - d) Lůžkový hospic
 - e) Jiné...
4. Jaké je Vaše vzdělání?
 - a) Vyšší odborné
 - b) Vysokoškolské - bakalářský titul
 - c) vysokoškolské - magisterský titul
 - d) vysokoškolské - doktorský titul
5. Jaká je Vaše pracovní pozice?
 - a) Sociální pracovník
 - b) Zdravotně-sociální pracovník
 - c) Psychosociální pracovník
 - d) Poradce pro pozůstalé
 - e) Koordinátor paliativní péče
6. Máte nějaké další vzdělání/kvalifikaci?
 - a) Výcvik v krizové intervenci
 - b) Psychoterapeutický výcvik

- c) Poradce pro pozůstalé
 - d) Jiné ...
 - e) Žádné
7. Jaká je délka Vaší praxe?
- a) do 1 roku
 - b) 1–5 let
 - c) 6–10 let
 - d) 10–15 let
 - e) nad 15 let
8. Měla by být dle Vašeho názoru součástí Vaší práce i pozůstalostní péče?
- a) Ano
 - b) Ne
9. V čem může být poskytování pozůstalostní péče sociálním pracovníkem přínosné? (otevřená otázka)
10. Jaké specifické znalosti a dovednosti považujete za nejdůležitější pro svou práci s pozůstalými? (otevřená otázka)
11. Jaké typy podpory nabízíte jako organizace? (více možností správných)
- a) telefonická podpora
 - b) rozhovor
 - c) dopis
 - d) vzpomínkové bohoslužby
 - e) skupiny pro pozůstalé, které nejsou vedené pracovníkem (maximálně v roli facilitátora)
 - f) skupiny pro pozůstalé vedené pracovníkem
 - g) podpůrné skupiny
 - h) vzpomínkové setkání pozůstalých
 - i) informační/edukační setkání pro pozůstalé
 - j) informační letáčky/brožury
 - k) návštěvy v domácnosti
 - l) účast na pohřbu
 - m) osobní podpora dobrovolníka
 - n) poskytování individuálních psychoterapií
 - o) poradenství pro pozůstalé
 - p) jiné...
 - q) žádné
12. Podíleli se vy osobně nějakým způsobem na pozůstalostní péči?
- a) Ano
 - b) Ne
13. Pokud ano, jak? (otevřená otázka)
14. Cítíte se být dostatečně připraveni na poskytování pozůstalostní péče?
zcela - částečně – příliš ne – vůbec ne
15. Pokud ne, co by Vám v tom pomohlo? (otevřená otázka)

16. Je součástí vašeho týmu psycholog/psychoterapeut?
- a) Ano
 - b) Ne
17. Je součástí Vašeho týmu kaplan?
- a) Ano
 - b) Ne
18. Máte v týmu jasně vymezené role při poskytování pozůstalostní péče?
- a) Ano
 - b) Ne
19. S kým v rámci pozůstalostní péče spolupracujete?
- a) Zdravotní sestry
 - b) Psychoterapeut/psycholog
 - c) Kaplan/duchovní
 - d) Sociální pracovníci
 - e) Lékaři
 - f) Ošetřovatelé
 - g) Koordinátor paliativní péče
 - h) Poradce pro pozůstalé
 - i) Finanční oddělení
 - j) Dobrovolníci
 - k) Se všemi
 - l) S nikým
20. V jakých činnostech při poskytování pozůstalostní péče spolupracujete s ostatními členy týmu? (otevřená otázka)
21. Má vaše organizace metodiku nebo jiný dokument pro poskytování pozůstalostní péče?
- a) Ano
 - b) Ne
22. Podílíte se nějakým způsobem na rozvoji pozůstalostní péče ve vaší organizaci?
- a) Ano
 - b) Ne
23. Pokud ano, jak? (otevřená otázka)
24. Rozpoznáváte u pozůstalých komplikované truchlení?
- Komplikované truchlení je charakterizováno steskem a přetrvávajícím zaujetím zesnulou osobou, které jsou spojeny s intenzivní emocionální bolestí a trvají déle než 6 měsíců nebo déle, než je v dané společnosti běžné.
- a) Ano
 - b) Ne
25. Pokud ano, jakým způsobem komplikované truchlení u pozůstalého identifikujete? (otevřená otázka)
26. Pokud ano, jak s ním pracujete? (otevřená otázka)
- Pokud byste chtěli vysvětlit nějakou svou odpověď nebo něco doplnit, zde je pro to prostor: (otevřená otázka)