

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce



Diplomová práce

Bc. Robin Brhel

Reflexe procesu zavádění paliativní péče v Domově Sue Ryder

se zřetelem na multidisciplinární tým

Reflection on the process of implementation of palliative care in elderly house Domov Sue

Ryder with regard to the multidisciplinary team

Poděkování:

Tímto bych chtěl poděkovat vedoucí své práce, PhDr. Daniele Vodáčkové, za trpělivé odborné vedení při tvorbě diplomové práce. Také děkuji vedení Domova Sue Ryder za umožnění vyhotovení práce a provedení výzkumu v domově pro seniory. Děkuji za vstřícnost, ochotu a věnovaný čas všem osloveným respondentům. Také srdečně děkuji PhDr. Lence Monschizadeh-Tehrany za metodickou oporu, velmi cenné rady a motivující osobní přístup. Zároveň bych rád poděkoval svým blízkým za neocenitelnou podporu

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze, dne 7. 8. 2023

.....

Bc. Robin Brhel

Abstrakt (česky):

Tato diplomová práce se zabývá reflexí procesu zavádění paliativní péče v domově pro seniory. Popisuje rozvoj kompetencí a dovedností v multidisciplinárním týmu při práci s paliativními klienty a jejich rodinami s důrazem na otázku přínosu sociální práce. Porovnává vývojové kroky implementace paliativní péče u předního projektu Domova Sue Ryder. Přičemž nahlíží na zkušenosti a vývoj paliativní péče v domově pro seniory v zahraničí.

Abstract (in English):

This thesis deals with the process of implementation of palliative care in nursing home. It describes the development of competencies and skills in a multidisciplinary team when working with palliative clients and their families, with an emphasis on the issue of the contribution of social work. It compares the developmental steps in the implementation of palliative care in the leading Domov Sue Ryder project with other projects in the country. In doing so, it looks at the experience and development of palliative care in nursing home abroad.

Klíčová slova (česky):

Paliativní péče, domov pro seniory, Domov Sue Ryder, multidisciplinární tým, proces zavádění, stáří, důstojnost, umírání, doprovázení procesem umírání, smrt, doprovázení pozůstalých

Klíčová slova (anglicky):

Palliative care, retirement home, Domov Sue Ryder, the multidisciplinary team, the process of implementation, old ages, dignity, death throes, accompanying the process death throes, death, accompanying with bereaved

Obsah

Úvod	7
1. Paliativní péče	8
1.1. Paliativní péče v historickém kontextu	9
1.2. Obecný postup v paliativní péči	10
1.3. Indikační fáze a model včasné integrace	11
1.4. Implementace paliativní péče v domovech pro seniory v Evropě	14
2. Domov Sue Ryder	15
2.1. Péče v Domově Sue Ryder	15
2.2. Multidisciplinární tým Domova Sue Ryder	16
2.3. Psychobiografický model péče	17
2.4. Paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder	18
2.5. Multidisciplinarita v paliativní péči	18
2.6. Proces integrace paliativní péče	19
2.7. Projekt „Spolu až do konce“	20
2.8. Sdílená péče	21
2.9. Průběh pobytu klienta v Domově Sue Ryder	22
3. Empirická část	31
3.1. Výzkumné cíle a výzkumné otázky	31
3.2. Metodologie	32
3.3. Etické zásady výzkumu	34
4. Analýza získaných dat	36
4.1. Vnímání paliativní péče a její role v Domově Sue Ryder na počátku projektu a nyní	36
4.1.1. Klíčový prvek paliativní péče v Domově Sue Ryder	37
4.2. Rozdíl posunu paliativní péče v Domově Sue Ryder v rovině teoretické a praktické	37
4.2.1. Vnímání rozdílů vize paliativní péče v Domově Sue Ryder a stávající praxe	37
4.2.2. Vnímání podpůrných nástrojů pro zaměstnance v kontextu paliativní péče	39
4.2.2.1. Personální příprava před zahájením paliativní péče v domově Sue Ryder	39
4.2.2.2. Vzdělávání personálu v oblasti paliativní péče	40
4.2.2.3. Paliativní káva	41
4.2.2.4. Povědomí o pracích, projektech a publikacích, které v domově Sue Ryder na téma paliativní péče vznikaly, nebo vznikají	42
4.2.2.5. Vnímání nenaplněných potřeb v paliativní péči u personálu v přímé péči	43
4.2.3. Vnímání dopadů fluktuace personálu na proces vývoje paliativní péče	44
4.3. Uchopení partnerské role organizace Cesta domů	45
4.4. Multidisciplinární tým	46
4.4.1. Vnímání cílů multidisciplinárního týmu v paliativní péči	46
4.4.2. Vnímání klíčových odborností v paliativní péči	47
4.4.3. Vlastní pojetí role v paliativní péči u klíčových odborností a jejich proměna	48
4.4.4. Vnímání toku informací o paliativní péči u klientů směrem k personálu v přímé péči	49
4.4.5. Vnímání limitů paliativní péče v Domově Sue Ryder	50
4.4.6. Vnímání úspěchů a neúspěchů v paliativní péči	51

4.5. Sociální pracovník v paliativní péči	52
4.5.1. Vnímání role sociálního pracovníka.....	52
4.5.2. Vnímání proměny role sociálního pracovníka v paliativní péči.....	54
5. Shrnutí výsledků	56
5.1. Shrnutí výzkumu.....	56
5.2. Diskuze	58
Seznam literatury:	63

Úvod

Tato diplomová práce se zabývá reflexí procesu zavádění paliativní péče v domově pro seniory. Konkrétně v Domově Sue Ryder, který jako první domov pro seniory v České republice úspěšně implementoval paliativní péči do své činnosti jako běžnou součást nabízené služby klientům.

V teoretické části práce definuje paliativní péči a její historický vývoj v Evropě a v České republice. Práce dále popisuje rozvoj kompetencí a dovedností v multidisciplinárním týmu při práci s paliativními klienty a jejich rodinami s důrazem na otázku přínosu sociální práce. Zároveň pokazuje na obecný postup v paliativní péči a jednotlivé indikační fáze. Na závěr popisuje specifika implementace paliativní péče v evropských zemích a zabývá se specifiky, kterými se inspiroval, či pojal jinak právě Domov Sue Ryder.

V další kapitole jsou představeny jednotlivá specifika péče v domově pro seniory Sue Ryder a následující postupy od prvního kontaktu se službou až po pozůstalostní péči. Dále kapitola seznamuje s procesem integrace paliativní péče, sdílené péče a s tím souvisejícím projektem „*Spolu až do konce*”.

V empirické části jsou definovány cíle výzkumu spolu s výzkumnými otázkami. Dále se tato část věnuje metodologii a analýze dat. V závěru jsou představeny výsledky výzkumu společně s diskusní částí.

Implementace paliativní péče v domovech pro seniory je v současné době teprve na počátku. Například v rámci projektu Nadace Abakus implementovalo paliativní péči 5 domovů pro seniory a dalších 5 domovů z celé České republiky jsou na počátku své cesty. Jedním z cílů této práce je tak deskripce vývoje implementace paliativní péče, která může sloužit jako inspirace pro další domovy pro seniory. A tím zároveň podpořit dostupnost paliativní péče v sociálních službách a zvýšit tak nejen kvalitu služby, ale hlavně kvalitu života seniorů.

1. Paliativní péče

Paliativní péče, i přes svůj významný dopad na přístup světové společnosti k umírání, dodnes nemá pevně stanovenou definici. První definice paliativní péče se objevila již v roce 1987 a až o patnáct let později tuto péči definovala světová zdravotnická organizace. Definice paliativní péče je nezměrné množství, odrážející se od typu zdravotnického či sociálního prostředí, ve kterém vznikla (Payne et al., 2007).

„Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Jejím cílem je komplexní léčba/řešení/tišení bolesti a dalších příznaků nemoci, včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou pacienta a jeho blízké trápit (Paliativní centrum, 2023).”

Vorlíček se Slámou (2005, s. 34) ve své publikaci popisuje paliativní péči jako aktivní péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je dle autorů zmírnit bolest a další tělesná i duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.

Ve standardech hospicové a paliativní péče (2010, s. 16) je definice paliativní péče, která představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je dle standardů mírnění bolesti a dalších příznaků, sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je tak chápána ve svém přístupu jako interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu i komunitu. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.

Vlastními slovy se jedná o péči o člověka, žijícího s onemocněním, jež dosáhlo hranice závažnosti, kterou již nelze kurativním přístupem změnit, a jeho blízké. Přičemž primárním cílem je udržení nejvyšší míry kvality života pacienta až do jeho konce a podpora blízkých během života, v jeho závěru, ale také po úmrtí pacienta.

Následně péče o pozůstalé pokračuje v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám jednotlivců.

1.1. Paliativní péče v historickém kontextu

Termín „*paliativa*“ je odvozen z řeckého slova „*paliatus*“ neboli plášť, či latinského slova „*pallium*“ neboli maska. Dalo by se tedy říci, že paliativní péče je skrytá péče. Ve skutečnosti se však jedná o snahu zmírnění, chcete-li „skrytí“, doprovodných nepříznivých příznaků nevyléčitelné choroby (Kohoutek, 2023).

Pokud uchopíme jeden z cílů paliativní péče, což je poskytnutí úlevy od bolesti a utrpení, přičemž neusilujeme o urychlení smrti, ale ani o její nepřiměřené oddalování, pochopíme, že paliativní péče je principem nejstarší lékařské péče.

Oficiálně se vznik paliativní péče datuje do poloviny 19. století, konkrétně do roku 1847, kdy byl založen první hospic Lyonu Jeanne Garnierovou, díky níž má slovo hospic již dnes známý význam. Pokud se však podíváme hlouběji do historie, péči o nevyléčitelně nemocné nalezneme již ve středověku, kde se na této péči podílela církev, především řádové sestry v kláštorech (Payne et al., 2007).

Dalším významným datem pro paliativní péči je rok 1878, kdy v Dublinu vznikla kongregace „*Sester lásky*“, kterou založila Marie Aikenheadová. Následně založili několik domů ve Velké Británii, které doprovázely pacienty v závěru života (Pěnkavová, 2021).

V jednom z těchto domů pracovala i Cecily Saundersová, která jako první přišla s konceptem péče o celkovou bolest a jejíž jméno je spojováno s počátkem moderního hospicového hnutí. Inspirována psychologem Carlem Rogersem kladla Saundersová velký důraz na nutnost zaměření pozornosti na širší škálu potřeb pacientů, nejen na chorobu a vyzdvihovala potřebu multidisciplinárního přístupu k péči v závěru života (Payne et al., 2007). V roce 1967 bylo založeno první moderní zařízení paliativní péče, hospic sv. Kryštofa, které je dodnes v paliativní péči inspirací pro mnoho iniciativ, včetně Domova Sue Ryder.

Postupně dochází k rozšiřování povědomí a forem poskytování paliativní péče i mimo pobytová zařízení. Například v USA je terénní paliativní péče považována za základní péči a v pobytových zařízeních pobývá velice malé procento pacientů (Peřina, 2016).

K výraznému rozvoji paliativní péče v České republice došlo až po revoluci 1989. Takto pozdní rozvoj je přisuzován nemožnosti lékařů a zdravotních sester vycestovat a vzdělávat se v zahraničí během komunistického režimu. První oddělení paliativní péče vzniklo již v Československu, v listopadu roku 1992, v Nemocnici v Babicích nad Svitavou. První hospic v České republice, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, byl založen až 1. 12. 1994. Dnes již můžeme říct, že je paliativní tým běžnou součástí většiny nemocnic v České republice. Bohužel i přes velkou snahu odborníků o rozšiřování povědomí o paliativní péči a zvyšování kvality péče není tato péče dostupná, ani

automaticky nabízená na celém území České republiky. Za velký úspěch však považují pronikání paliativní péče napříč sociálních služeb (Sláma a Vafková, 2023).

1.2. Obecný postup v paliativní péči

Zahájení paliativní péče vždy závisí na indikaci lékařem. Včasná indikace přirozeně zvyšuje míru profitu klienta i rodiny z péče. Ptáček (2012, s. 64) ve své publikaci uvádí, že „základním principem pro splnění vymezených cílů je častá komunikace nejen s nemocným, ale hlavně s doprovázejícími členy rodiny.“ Paliativní péče však není pouze zdravotní disciplína, nýbrž multidisciplinární. Její multidisciplinarita je nezbytností pro zachování komplexnosti a efektivity péče.

Pokud se bavíme o obecné paliativní péči, přítomnost odborností se odvíjí od potřeb pacienta/klienta a jeho rodiny. Na začátku jsou tedy přirozeně v popředí odbornosti zdravotního charakteru, otevírající téma bolesti a zmírnění nežádoucích projevů onemocnění (Bydžovský et al., 2015). Bez počáteční zdravotní intervence nemusí být možné ošetřit psycho-sociálně-spirituální potřeby, mohou však být zcela upozaděny. S progredujícím stavem člověka se dostávají bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby na stejnou úroveň. S blížícím se závěrem života pacienta/klienta se můžeme často setkat s ustupujícími biologickými potřebami a naopak zesílení psycho-spirituálních potřeb, nemusí to však být pravidlem. Proto by se podle mého názoru neměla opomíjet individualita každého člověka.

Podle Zdeňka Kalvacha (in Matoušek, 2013, s. 374) je v dnešní době základem přístupu k umírajícím lidem pravda a opravdovost. Klade důraz na právo člověka znát a mít možnost porozumět svému onemocnění, jeho předpokládanému průběhu a závěru, stejně tak právo tyto informace odmítnout. Toto informování by mělo být citlivé s otevřenou možností úlevných témat, na které lze odvrátit pozornost, a bez odmítání veškeré naděje. Pojem opravdovost je myšlena otevřená komunikace ve smyslu rogersovsky podpůrného vztahu se zájmem o potřeby umírajícího člověka (Haškovcová, 2002).

Od počáteční indikace lékařem je současně péče poskytována rodině či blízkým klienta. Tuto péči nelze opomíjet a je nutné jí věnovat stejně intenzivní pozornost. Obě strany však mají zcela odlišné načasování potřeb péče, což úzce souvisí s fází truchlení, ve které se konkrétní člověk nachází. Úroveň paliativní péče o klienty v České republice se v posledních letech výrazně zvedá. Mezery se stále objevují v péči právě o blízké a rodinu. Nelze totiž pracovat s potřebami rodiny či blízkých jako celku, ale uvědomit si, že se jedná o skupinu složenou z více osob s různými individuálními potřebami, nacházející se v různých fázích truchlení. Péče o tuto skupinu lidí pokračuje i po úmrtí klienta, kdy se může délka potřeby péče u jednotlivců významně lišit. Nárok na péči o rodinu a blízké je především otázkou personální kapacity a týmové komunikace, čímž se bude tato práce zabývat v následujících kapitolách.

Mimo jiné se obecně při poskytování paliativní péče dodržují základní principy, které například popsali ve své publikaci Hrdá a Lejsal (2020). Jako první princip poskytování je kladení důrazu na důstojnost člověka a kvalitu jeho života. Dalším principem je při poskytování paliativní péče vycházení z individuálních hodnot, preferencí a potřeb člověka, s důrazem na chránění práva klienta na sebeurčení. Paliativní péče vnímá umírání jako normální proces, jako součást života. A smrt poskytování paliativní péče neurčuje, ani neoddaluje. Dokáže však zvládat bolest a mírnit i další zatěžující symptomy onemocnění. Dále také na nemocného člověka nahlíží holisticky, pracuje s bio-psycho-socio-spirituálními aspekty osobnosti. Paliativní péče je ze své povahy multidisciplinární. Odbornosti se podílejí na koordinovaném naplňování určených a domluvených cílů péče. Nabízí systém podpory klientovi i jeho blízkým. Klientovi v cílech, které podpoří kvalitu jeho života, blízkým ve zvládnání náročného období nemoci, umírání i doby po úmrtí. Poslední princip paliativní péče představuje, že tato péče může být využívána i v raném stadiu nemoci a v kombinaci s terapiemi, jejichž cílem je prodloužit život.

1.3. Indikační fáze a model včasné integrace

Jako první krok vedoucí k zavedení člověka do paliativní péče je indikace paliativní péče. Indikaci smí provést pouze lékař, který musí zhodnotit, zda zdravotní stav pacienta/klienta, splňuje potřebné parametry pro zavedení do paliativní péče. Nejedná se však jen o jednoduché nahlédnutí do zdravotní dokumentace, předpoklad délky života a vydání verdiktu, nýbrž o náročný postup, který často musí být realizován v krátkém čase. Velmi nápomocný může být lékaři konziliární paliativní tým, což je multidisciplinární tým, který je poradním orgánem v indikaci a nastavení obecné a specializované paliativní péče.

Kabelka (2018, s. 3) ve svém indikačním manuálu definuje pět indikačních fází, které jsou následující:

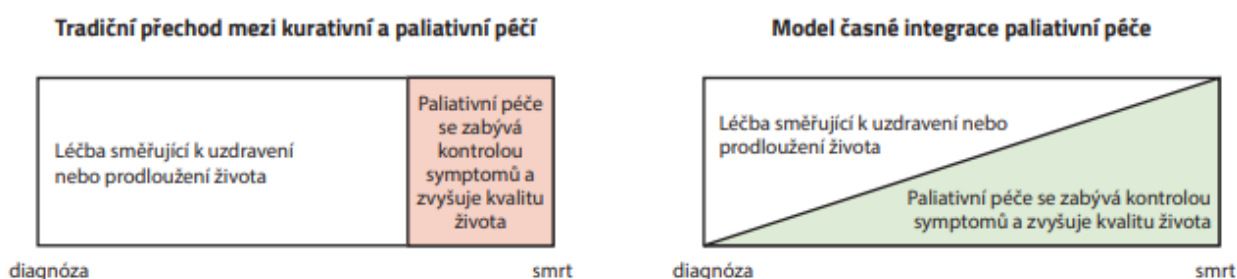
- 1) Fáze podnětu - jedná se o podnět od jakéhokoliv člena ošetřujícího týmu, ale i pacienta, rodinného příslušníka či od ošetřujícího lékaře nebo jiného zdravotního profesionála;
- 2) Fáze zhodnocení, formulace postupu v ošetřujícím týmu, ev. konzultace adekvátních odborných lékařů či dalších profesí, konzultace postoje paliativního konziliáře;
- 3) Komunikace s nemocným a rodinou;
- 4) Provedení indikace se zápisem do dokumentace, stanovení plánu péče;
- 5) Fáze vedení paliativní péče a úprava léčebného plánu dle klinického stavu, potřeb a přání nemocného, podpora nemocnému a jeho blízkým.

V jednotlivých indikačních fázích se mohou vyskytovat různé odchylky, které se často odvíjejí od prostředí, ve kterém se pacient/klient nachází. Nejedná se pouze o rozdíl, zda se nachází v prostředí domácím, či v prostředí sociálním, či zdravotnické služby. Prostor vytváří skladba lidí, která pacienta/klienta obklopuje, jejich znalosti a připravenost.

K fázím indikace se také váže široká škála pravidel, ve kterých je mimo jiné nesmírně důležitá komunikace. Komunikace ve zdravotnickém týmu (lékaři i nelékařský zdravotnický personál) ošetřujícího zdravotnického týmu (tzv. „*shared-approach to end-of-life decision making*“ model) a souhlasný postoj k plánovaným krokům. Komunikace s klientem/pacientem a jeho blízkými. V případě nesouladů možná komunikace s nestranným lékařem či etickou komisí.¹

Jak již bylo řečeno výše, okamžik indikace paliativní péče je velice podstatný, jelikož při včasné zahájení paliativní péče přináší klientovi nejen zvýšení kvality života, ale obvykle i prodloužení délky života (Pochmanová, 2016). V tradičním pojetí (viz indikační fáze výše) byla paliativní péče indikována obvykle až v okamžiku, kdy kurativní postupy (tzv. léčba vedoucí k uzdravení) selhaly, či s sebou nesly nadměrnou míru zátěže, která mnohdy převyšovala očekávaný přínos léčby. V minulosti se tento model integrace používal zejména u onkologických pacientů, u kterých je trajektorie umírání poměrně dobře předvídatelná, a paliativní péče tak probíhala především v posledních dnech a týdnech života.

Novější pojetí, neboli model včasné integrace, se jeví mnohem přínosnější, obzvláště u geriatrických klientů. Pracuje se tak s širším časovým horizontem v řádu několika měsíců až několika let.



Zdroj: Pochmanová (2016)

V prostředí pobytových sociálních služeb je model aplikovatelný na všechny klienty, kteří mají

¹ Veškeré zmíněné formy komunikace, tvoří prostor pro zapojení sociálních pracovníků, kteří mohou plnit roli mediátora v každé ze zmíněných situací. V domácím prostředí či v sociálních zařízeních lze využít roli sociálního pracovníka ve smyslu obhájce zájmu pacienta/klienta, což ve zdravotnických zařízeních v České republice převážně není možné. Ze strany zdravotnických zařízení se nejedná o znevážení profese sociálního pracovníka, ale o neukotvení či neporozumění jejich role ve zdravotnickém systému. Dle mého názoru se však tato situace postupně zlepšuje, a to především díky šíření povědomí o škále znalostí a dovedností, které sociální práce obsahuje.

některé nevyléčitelné onemocnění (prakticky tedy na většinu klientů), jako podpora péče kurativní. Diagnostika je u cílové skupiny seniorů spjata zejména s komplexním pohledem na problematiku nemocí ve stáří, včetně schopnosti vnímat ji v celkových souvislostech. Klient domova pro seniory by měl mít možnost prožít závěr života v prostředí a místě, které v maximální míře odpovídá jeho přáním a potřebám. Klienti, kteří v domovech žijí mnohdy i několik let, obvykle považují toto prostředí za své domácí a přejí si zde zemřít. Pokud je domov schopen paliativní péči poskytnout v tomto prostředí v odpovídající kvalitě a zároveň důkladně zvažil všechny limity a rizika s tím spojená, měl by klientovo přání „zemřít doma“ splnit. V základu tohoto modelu integrace stojí tedy kvalitní plánované koordinované bezpečné poskytování zdravotní péče (Vodičková, 2018).

Syndrom geriatrické křehkosti (Frailty syndrom)

Paliativní péči poskytovanou v domovech pro seniory lze kategorizovat jako geriatrickou paliativní péči, jelikož je poskytována klientům vyššího věku (obvykle od 65 let). Svými postupy přímo navazuje na komplexní intervenci syndromu geriatrické křehkosti. Tento syndrom spočívá v práci s pacienty/klienty, u kterých se vyskytuje souhra většího množství různě závažných zdravotních diagnóz, díky kterým je „terapeutické okno velmi úzké“ (Kalvach, 2008). Není-li v péči o takového člověka nastavena efektivní multidisciplinární péče, mohou kdykoliv nastat, v řádu hodin či dnů, nevratné změny stavu. Je nutné však zmínit, že u takto křehkých osob může dojít k náhlé progresi stavu i při dobře nastavené péči. U této skupiny pacientů/klientů hraje velkou roli dobře vedená dokumentace, která je může ochránit před nadbytečnými výkony a nekvalitní péčí v závěru života a současně umožní pečujícímu týmu reflexi nad jednotlivými kroky.

Základem klinického obrazu geriatrické křehkosti je dlouhodobý pokles zdatnosti, odolnosti a adaptability. Kalvach (2008) mezi nejčastější projevy řadí:

- únavu při běžných denních činnostech
- pokles pohybové a jiné aktivity
- psychomotorické zpomalení
- úbytek svalové hmoty (může být spojené s nechutenstvím, hubnutím)
- zvýšené riziko pádu
- poruchy paměti a kognitivní deficit
- apatii a chronickou bolest.

1.4. Implementace paliativní péče v domovech pro seniory v Evropě

Implementace paliativní péče v domovech pro seniory se v zahraniční literatuře objevuje zhruba od

roku 2010. Existují přehledové studie, které mapovaly implementaci v evropských státech (Froggatt et al., 2017; Van den Block et al., 2020), z nichž nejvíce pokročilé jsou státy Velká Británie, Belgie a Nizozemsko (Pivodic et al., 2018). Přestože se obvykle strategie implementace paliativní péče u každého poskytovatele liší (např.: PACE steps², Advance Care planning (Henry, 2008), EoLC core steps (Henry a Porteus, 2012)), výsledky ukazují na zvýšení kvality poskytující péče (Collingridge Moore et al., 2020).

Například britský výzkum (O'Brien et al., 2016) poukázal při implementaci na zlepšení plánování předběžné péče, zlepšení komunikace i zvýšení sebevědomí personálu při jednání s multidisciplinárními týmy. Dále poukázal na zlepšení procesů a dokumentace v závěru života, ale zásadně na zvýšení sebedůvěry personálu v poskytování paliativní péče díky získání nových znalostí a nových postupů. Avšak výzkum dále upozornil na překážky, které mohou při implementaci nastat, např.: nedostatek času přiděleného vedoucím pracovníkům, aby se mohli věnovat další práci v rámci implementace; nemocnost zaměstnanců nebo vysoká fluktuace zaměstnanců, což představovalo výzvu při zavádění hodnot programu.

Z výše uvedených výzkumů je však zřejmé, že se paliativní péče v pobytových službách pro seniory stále vyvíjí a stále se v Evropě má co zlepšovat, aby byla paliativní péče dostupná a kvalitní všem seniorům v domovech pro seniory.

V České republice proběhla první implementace paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder.

² <https://www.endoflifecare.be/pace-steps-to-success>

2. Domov Sue Ryder

Domov Sue Ryder sídlí v historickém areálu Michelského dvora. Nese své jméno podle působivé britské baronky z Varšavy, Lady Sue Ryder, a i přes odloučení od nadace Sue Ryder nadále nese její myšlenku, jejíž hlavním atributem je důstojnost.

Za dobu své existence, od roku 1999, tato organizace poskytovala několik sociálních služeb zaměřených na cílovou skupinu seniorů. Domov pro seniory, osobní asistenci, odlehčovací službu, odborné poradenství a další. Nemluvě o projektech, které byly připraveny, ale z různých důvodů se neuskutečnily, například projekt specializovaného centra pro lidi s demencí. Nejdéle poskytovanou sociální službou je domov pro seniory, který je současně středem mého zájmu pro účel diplomové práce.

Domov Sue Ryder se dlouho potýkal s pověstí drahého domova, což snižovalo poptávku po jeho službách, jelikož se rodiny s běžným příjmem obávali nákladů na pobyt klienta. Předpokládaným vznikem této pověsti je návyk novodobé společnosti, že za kvalitu si člověk musí připlatit. Domov Sue Ryder se aktivně snaží prostřednictvím PR, akcí pro veřejnost a různých projektů veřejnosti přiblížit a ukázat, že kvalitní a především důstojná péče by měla být přirozeně dostupná všem.

Tedy samotné zařízení Domova Sue Ryder nepůsobí materiálně luxusně, jelikož jeho luxus spočívá v lidskosti, přístupu k člověku a vzájemném respektu ke klientům, jejich rodinám, pečujícím, široké veřejnosti, ale také vzájemnému respektu personálu napříč personální strukturou. Domov aktivně usiluje o to, aby nositelem myšlenky důstojného stáří byl každý.

2.1. Péče v Domově Sue Ryder

V péči Domova Sue Ryder se odrážejí Rogersovské principy, což se projevuje již ve skladbě personálu a jeho vnímání člověka. Tato péče se skládá z několika oblastí, které se sebou úzce souvisí a podporují přirozený vývoj nejen sebe navzájem, ale i vývoj celé organizace.

Kapacita Domova Sue Ryder je 52 klientů, kteří jsou rozděleni na dvě oddělení. Jednou z vyjímečností tohoto domova pro seniory je navýšená kapacita personálu v přímé péči, jeho personální zajištění je v koeficientu počtu personálu (52 klientů / 18 - 20 lidí v přímé péči) cca 1:3 (na jednoho pečovatele 3 klienti). Stavebním kamenem této péče je široký multidisciplinární tým, vyznačující se individuálním přístupem ke každému klientovi, či situace s vysokou mírou lidskosti a respektu. Znalost klienta a jeho potřeb je prohloubena díky práci s psychobiografickým modelem péče. Neméně

důležitým prvkem péče je přítomnost paliativní péče, která je i tématem této diplomové práce.

2.2. Multidisciplinární tým Domova Sue Ryder

Tým má za úkol maximalizovat efektivitu individuální péče o klienta s důrazem na jeho vůli a důstojnost. Jinými slovy se dá říct, že cílem multidisciplinárního týmu Domova Sue Ryder je umožnění klientovi prožívat spokojené stáří dle svých představ a otevírat mu nové možnosti, kterých může využít dle svých osobních potřeb.

„Hybatelem takové péče je obyvatel domova. Aktivně se podílí na rozhodování, jak má péče o něj vypadat. Poskytovaná péče je holistická - pracuje s duchem, duší i tělem člověka. Pro praktické provádění jsou zásadní přístup, postoje a hodnoty těch, kdo péči poskytují, neodmyslitelně však také jejich odbornost. Aby mohli senioři v domovech žít kvalitní život s důstojností po celou svou dobu pobytu, měla by se do péče zapojit celá řada odborností spolupracujících v multidisciplinárním týmu (Hrdá, 2018, s.14).”

Složení multidisciplinárního týmu Domova Sue Ryder se postupem času obměňovalo a rozšiřovalo. S tím se zvyšovaly možnosti a kompetence pro nově přichozí projekty, prohlubující schopnosti individualizace péče.

Aby byla možná koordinace tak širokého týmu a tím podpořena kvalitní komunikace a předávání informací, multidisciplinární tým se dělí na několik týmů, které jsou, v případě větších týmů, na všech poradách zastoupeny vedoucím týmu či koordinátorem. Současně jsou odbornosti, které jsou nezastupitelné, a je nutné, aby šel tok informací přímo od nich, či naopak k nim a měly prostor vnášet do týmu témata a náhled své odbornosti. Příkladem může být nutriční terapeut, který spadá do týmu zdravotních sester, které zastupuje vedoucí sestry, avšak specifická jeho odbornost si vyžaduje jeho přímou přítomnost. Multidisciplinární tým Domova Sue Ryder je specifický aktivní prací s komunikací týmu a širokou škálou porad a setkávání nad obecnými či konkrétními oblastmi péče. Což znamená, že struktura a účast na poradách není pevná a zkonstatělá, ale ohebná a proměnlivá podle situace a složení klientů domova. Jednotlivé porady jsou vysvětleny níže.

Ve složení multidisciplinárního týmu jsou odbornosti zaměřující se na biologické, psychické, spirituální, ale i sociální potřeby. Žádná z těchto potřeb není opomíjena, současně se však velice opatrně a pečlivě pracuje s balancem těchto potřeb u jednotlivých klientů. Tento balanc často způsobuje částečný překryv kompetencí různých odborností, který má křehké hranice. Pokud však chce tým maximalizovat svoji efektivitu, není možné se tomuto překryvu vyhnout.

Právě zmíněný překryv kompetencí je častým tématem především v sociálně-zdravotní či zdravotně-sociální rovině. I přes výrazně odlišnou odbornost a oblast odpovědnosti je spolupráce těchto dvou odborností klíčová pro umožnění implementace paliativní péče do sociální služby.

2.3. Psychobiografický model péče

V roce 2013 byla zahájena implementace psychobiografického modelu péče do Domova Sue Ryder. Tento model péče spočívá v aktivní práci s biografií každého člověka a jedinečností jeho potřeb, což umožňuje uchopit péči o klienty s důrazem na individualitu každého z nich. Znalost životního příběhu otevírá personálu širokou škálu komunikačních témat a možností efektivní aktivizace. Současně se tím prohlubují vztahy a důvěra mezi personálem a klienty (Procházková, 2014). Pro Domov Sue Ryder, který se již od počátku vyznačuje celostním přístupem k člověku, byl psychobiografický model péče atraktivní primárně tím, že nabízel techniku, jak tento přístup realizovat u lidí s demencí.

Domov Sue Ryder, i přes důkladné proškolení personálu v zacházení s psychobiografickým modelem péče, činí v aplikaci péče odchylky, které mu nedovolují získat certifikaci. Například s ohledem na vysokou míru respektu ke klientům je plně akceptováno klientovo rozhodnutí, pokud nechce svůj životní příběh sdělit. V takový moment se personál s klientem baví o jeho návycích, rituálech, radostech či nelibostech a společně s klientem a rodinou tvoří individuální plán bez biografie. Dále nevyužívá tzv. rychlé skóre, které spočívá v označení dokumentace kombinací čísla a písmene, které vyjadřuje kognitivní funkce a mobilitu klienta v daný den. I přes drobné odchylky je tento model péče nedílnou součástí Domova Sue Ryder.

Podle ředitele Domova Sue Ryder, Matěje Lejsala, se při práci s biografií člověk dozvídá o tom člověku jiné věci, než jsme byli zvyklí se dozvídat. Protože to vede k tomu, že se člověk neptá na biografii ve smyslu biografie, ale na významné momenty, interpretaci těch momentů, hodnoty toho člověka a tak dále. V momentě, kdy Domov Sue Ryder začal tento model péče aktivně využívat, se začali dovídat, jak je pro tyto lidi důležité žít doma a prožít zde závěr života. Začali rozumět tomu, jak si představují, nebo implicitně o co stojí a o co nestojí v životě, ať už to jsou hospitalizace, léčba a další. Matěj Lejsal zdůrazňuje, že po získání těchto znalostí klienta nelze jeho potřeby ignorovat. Protože buď by se museli zpronevěřit tomu, že to ví a nic s tím nedělají, a nebo s tím museli něco udělat. Což přirozeně vedlo k hledání řešení, jak to udělat.

2.4. Paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder

Paliativní péče v domově pro seniory probíhá tak, jak lze vnímat život klienta v domově. Pro důkladné uchopení v kontextu je možné rozlišit 4 základní procesy paliativní péče. Primárním procesem je plánování budoucí péče, které zahrnuje vedení Rozhovoru R (viz podkapitola Proces/průběh klienta v Domově Sue Ryder) s klientem, případně s jeho blízkými ke zjištění přání, potřeb a určitých představ o budoucí zdravotní péči, včetně pohledu klienta na to, co pro něho znamená nebo jak vypadá kvalita života. Sekundárním procesem lze pojmut sestavení plánu péče v závěru života. Tento dokument slouží k naplnění přání člověka v kontextu vývoje jeho zdravotního stavu (viz podkapitola průběh pobytu klienta v Domově Sue Ryder). V plánu péče jsou přesně určené cíle a plán postupu, společně s ošetřením rizik péče vyplývajících ze závěru života. Terciálním procesem je po spuštění indikace k paliativní péči (viz podkapitola Indikační fáze) již vlastní poskytování péče v závěru života. V tomto procesu je zásadní, aby pracovníci každé odbornosti věděli, jak pečovat, a aby pečovat uměli. Proces je zakončen pozůstalostní péčí, jelikož úmrtím klienta péče domova pro seniory by končit neměla (Hrdá, 2018, s. 23).

2.5. Multidisciplinarita v paliativní péči

Na poskytování paliativní péče se podílí multidisciplinární tým organizace, mohou se však zapojit dle potřeby externí poskytovatelé služeb a další aktéři, jako např. lékaři, mobilní specializovaná paliativní péče a opatrovníci. Tento multidisciplinární tým je v nemocnicích tvořen lékařskými a nelékařskými profesemi. Obvykle se jedná o paliatra/lékaře, sociálního pracovníka, všeobecné zdravotní sestry, psychologa, kaplana a nutričního terapeuta. Základem práce multidisciplinárního týmu je jeho spolupráce s ošetřujícím týmem – tedy personálem oddělení, na kterém je pacient hospitalizován. Hlavním úkolem členů paliativního týmu je koordinace další péče o pacienta včetně komunikace s pacientem.

V domovech pro seniory je tento tým tvořen profesemi, které jsou obvykle s klientem v každodenním kontaktu. Kromě již výše vyjmenovanými profesemi je dále tvořen koordinátorem paliativní péče, případně vedoucím přímé obslužné péče, či jiným vedoucím zodpovědným za sociálně-zdravotní úsek přímé péče (např. vrchní sestra, staniční sestra, vedoucí zdravotní péče).

Týmová práce je založena na společných cílech, sdílené odpovědnosti za jejich dosažení, porozumění přínosu každého z členů k dosažení cílů a pocitu důvěry a sounáležitosti. Každá odbornost v multidisciplinárním týmu organizace má při poskytování paliativní péče své místo. Některé činnosti jsou výlučné pro určitou odbornost (např. injekční podávání léků sestrami), další pak dávají podporu (např. úlohou pečovatelů je sledování bolesti), jiné se překrývají (např. podpora klientů při vyrovnávání se s nemocí, podpora rodině aj.). Péče se řídí potřebami klientů. Ty se v čase mění.

Flexibilně se tak musí proměňovat i podíl a role jednotlivých odborností na poskytování paliativní péče (Sue Ryder, 2020, s. 21).

2.6. Proces integrace paliativní péče

Z předchozího odstavce by se dalo vyvozovat, že prvním impulsem pro zahájení implementace paliativní péče do domova pro seniory bylo zavedení psychobiografického modelu péče. Ačkoliv se jedná o jeden z mnoha střípků, které otvíraly otázku, jak docílit toho, aby senioři důstojně i umírali, není tomu tak.

První jednání s terénním hospicem Cesta domů o možnostech poskytování specializované paliativní péče klientům domova pro seniory probíhalo již v roce 2006. Jednání tehdejší paní ředitelky Cesty domů s panem ředitelem Domova Sue Ryder nebylo úspěšné. To byla první fáze, ve které k zahájení spolupráce nebyla zralá ani jedna strana.

Domov Sue Ryder vnímal narůstající potřebu vypořádat se s tématem závěru života. Podle ředitele Domova Sue Ryder se jednalo o přirozenou reakci domova, který měl díky nově implementovaným nástrojům péče širokou znalost o klientech, jejich životě a jejich potřebách. Díky prohloubení znalosti klientů nebylo možné ignorovat, že závěr jejich života probíhá v rozporu s tím, co ten člověk preferuje, co je pro něj důležité, jak vnímá podle sebe běh života a jeho závěr. Z toho myšlenka paliativní péče v domově pro seniory vyrůstala.

V následujících letech Domov Sue Ryder realizoval dva velké vzdělávací projekty, v rámci kterých bylo zahrnuto i vzdělávání v tématu paliativní péče, které mimo jiné poskytovala i organizace Cesta domů.

Druhé jednání s terénním hospicem Cesta domů, v roce 2012, již probíhalo v jiných podmínkách. Vedení obou organizací vnímalo blízkost organizačních kultur, hodnot a postojů. Přičemž organizace Cesta domů měla zkušenost, byť neúspěšnou, s implementací paliativní péče do pobytové sociální služby, v rámci projektu Domov Pod střechou.

Se zkušenostmi organizace Cesta domů a velkou cílevědomostí Domova Sue Ryder bylo zahájeno formální jednání o navázání meziorganizační spolupráce. První fází bylo seznamování profesí, což probíhalo formou několika „peer setkání“ celých týmů organizací.

„Zahájení pečování v režimu sdílené péče předcházelo vzájemné poznávání se organizací (setkání profesních protějšků na společné snídani, stáž asistentek odlehčovacích služeb Cesty domů v domově pro seniory, konzilium u klientky, jejíž přání bylo zemřít doma v domově). K prvním případům sdílené péče jsme vědomě přistupovali s tím, že máme zájem ustanovit dlouhodobé partnerství pro zajištění společného cíle, kterým bylo dožívání klientů v jejich současném přirozeném prostředí. (Hrdá a Tollarová, 2018, s. 11)“

V té době vypsala nadační fond Avast výběrové řízení na podporu projektu. To vnímal Sue Ryder jako velkou příležitost formalizovat a dát strukturu Implementaci paliativní péče do domova pro seniory. Společně s Cestou domů vytvořili návrh projektu „Spolu až do konce,“ se kterým se podařilo získat největší podporu projektu, jakou kdy nadační fond Avast věnoval.

Současně byla pořádána série focus group s odbornostmi přímé péče, prostřednictvím kterých byly mapované oblasti paliativní péče, ve smyslu: co jim paliativní péče přináší; jaká vnímají úskalí a rizika; zda cítí nějaké obavy, nejasnosti a tak dále. Na základě získaných informací byly vytvořeny Workshopy a semináře.

2.7. Projekt „Spolu až do konce“

Jednalo se o projekt sdílené péče, plánovaný na 18 měsíců, s předpokladem jeho dalšího vývoje, dlouhodobé meziorganizační spolupráce a sdílením výstupů s dalšími organizacemi. Cílem projektu bylo vytvoření podmínek pro úspěšnou integraci služeb mobilního hospicu v prostředí pobytové sociální služby. Což bylo podmíněno zmapováním možností, jak k integraci služby přistoupit, aby byla úspěšná. V průběhu projektu vnikala široká škála metodik, postupů a popisů získaných poznatků. Mezi vzniklé materiály patřily: Podrobné záznamy mezioborových spoluprací; technicko-organizační pravidla; definice finančních vztahů mezi organizacemi; byla definována informovanost všech zúčastněných stran (klient, blízcí klienta, personál napříč organizacemi) a mnoho dalšího. Veškeré vzniklé materiály a popsání postupy byly následně ověřeny v praxi. Neméně důležitou byla průběžná práce s postoji pracovníků domova pro seniory ve vztahu k naplnění přání klienta „zemřít doma“.

Součástí projektu bylo ověření pilotního projektu v jiných zapojených organizacích. Zapojila se organizace Tři, o. p. s., jejímž protějškem se stal Domov Na Výsluní, Hořovice. Další zapojenou organizací byl Domov pro seniory v Žatci, který vyhledával a pojmenovával možnosti péče o umírajícího klienta.

S ohledem na unikátnost projektu v českých podmínkách bylo nutné pro nastavení rámce spolupráce porozumění systému integrace paliativní péče v zahraničí. Například v Rakousku či ve Velké Británii byla integrace paliativní péče do pobytových zařízení úspěšná a funkční. Důležitým parametrem byla možnost zasazení těchto systémů do českých podmínek. Z důvodu kulturních podobností bylo velkou inspirací uchopení integrace paliativní péče v Rakousku, kde integrace probíhá celoplošně.

Na projekt „Spolu až do konce“ navazoval projekt „Podpora udržitelnosti paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder“, který byl realizován od poloviny roku 2018 do konce roku 2021.

2.8. Sdílená péče

V České republice tato forma péče, ve smyslu formální péče, ještě není příliš publikována a není jí věnováno tolik pozornosti. Nelze tedy určit jednoznačnou definici. Současně je v České republice sdílená péče zásadním stavebním kamenem multidisciplinární péče, ve smyslu multioborového propojení zdravotní, sociální, ale i pedagogické práce s klientem/pacientem a neformálními pečujícími. Je tedy často využívána a zmiňována v rámci plánování sociálních služeb.

V anglosaských zemích má sdílená péče několik podob a je vnímána jako forma sociální služby. Primárně je tento pojem propojován s péčí o děti či nemocného člověka v rodinném prostředí, kde sdílí péči jedna či více rodin, které se do péče zapojují. Může být zprostředkována i sociálním pracovníkem v podobě respitní péče, tedy krátkodobé péče, která umožní primárním pečujícím úlevu či možnost zajištění jiných důležitých náležitostí.

V Americe je systém sdílené péče definován například Washingtonským Institute of Health Care Improvement. Jedná se o spolupráci zdravotnických subjektů s ohledem na přání pacienta a jeho rodiny. Cílem takto chápané péče je podle Ptáčka (2011) usnadnění komunikace mezi pacienty/klienty a zdravotnickými pracovníky v kontextu podpory dlouhodobě plánované péče o pacienty zejména s chronickým onemocněním. Důraz je kladen na zapojení pacienta do péče a jeho vlastní aktivitu v přístupu k léčbě.

S drobnými odchylkami však sdílenou péči najdeme ve zdravotním a sociálním odvětví všude ve světě.

Dalo by se tedy říct, že sdílená péče znamená, že je člověk klientem/pacientem více subjektů, které tuto péči společně koordinují. Velice výstižně sdílenou péči definují Janečková, Johnová (2013, s. 3) jako kombinaci formální služby a neformální služby, kterou se rozumí přirozené sociální okolí člověka. Cílem je udržet člověka v jeho přirozeném sociálním prostředí. Z tohoto pojetí vychází i organizace Alfa Human Service.

Uchopení sdílené péče v českém prostředí sociálních služeb je nesmírně důležitou součástí uvedení paliativní péče do Domova Sue Ryder. Tato forma péče o člověka umožnila zahájení spolupráce organizací Domov Sue Ryder, z. ú. a Cesta Domů, z. ú., jejíž záměrem bylo umožnění důstojného závěru života seniorů, ve známém prostředí, až do úplného konce.

2.9. Průběh pobytu klienta v Domově Sue Ryder

V následující kapitole popíšu proces od prvního kontaktu klienta s Domovem Sue Ryder až po práci s pozůstalými. Veškeré informace vycházejí z interních metodik a předpisů, které nejsou z důvodu podepsané mlčenlivosti a etických důvodů citovány doslovně.

Dle výročních zpráv Domova Sue Ryder je nejčastější motivací pro podání žádosti o pobyt recenze od někoho, kdo má s domovem Sue Ryder zkušenost. Do roku 2019 se primárně jednalo o přímé oslovení domova žadateli, či zprostředkované oslovení přes sociálního pracovníka z jiných sociálních, či zdravotních služeb. V roce 2019 startoval projekt poradenského portálu Neztratit se ve stáří, který svým obsahem oslovuje širokou škálu osob. Nemusí se jednat o osoby s aktuální potřebou pobytové sociální služby, ale i tato poradenská zkušenost může být důvodem k budoucí spolupráci.

První kontaktní osobou, pro podání žádosti o pobyt v Domově Sue Ryder, je sociální pracovník, který spravuje evidenci žádostí. Tento pracovník podává zájemci o službu odborné poradenství, přičemž jeho velkou poradenskou oporou může být právě již zmíněný poradenský portál Neztratit se ve stáří, dále jen NSVS, ve kterém působí široká škála odborností, zabývající se problematikou stáří. V rámci poradenského rozhovoru pracovník mapuje situaci zájemce o službu, vysvětluje, o jakou službu se jedná, jaké služby existují a současně zjišťuje, zda je pro zájemce tato služba vhodná. Sociální pracovník seznámí zájemce o službu s podmínkami přijetí a procesem, který samotnému přijetí předchází, může podat doporučení na jiné služby, společně s kontakty, nemůže však zájemci zakázat podat si žádost o službu. Ve velkém množství případů jedná zájemce v zastoupení rodinným příslušníkem, známým, či sociálním pracovníkem. Proto je žádost akceptována pouze s podpisem samotného zájemce o službu, čímž stvrzuje jeho zájem.

Rozhodne-li se zájemce podat žádost, i přes upozornění, že by zájemce více profitoval z jiné formy služby, či že je vysoká pravděpodobnost zamítnutí žádosti, sociální pracovník tuto žádost pomůže dostatečně skompletovat a převezme ji. O samotném přijetí či nepřijetí žádosti rozhoduje sociální komise. Čemuž předchází schůzka sociálního pracovníka a vedoucí zdravotní sestry, aby zhodnotili, zda je žádost s doloženými dokumenty dostatečně obsáhlá pro její posouzení o možnosti nabídnutí sociální služby, popřípadě zda je nutné pro zhodnocení přizvat na komisi odbornost, která není její běžnou součástí, např. fyzioterapeut, nutriční terapeut, psycholog, atd.

Sociální komise Domova Sue Ryder mají tři podoby:

- a) Sociální komise vstupní. Ta posuzuje, zda je pro zájemce Domov Sue Ryder vhodnou službou. Tedy je-li v podmínkách Domova Sue Ryder možné poskytnout zájemci takovou míru péče, jakou potřebuje. Přičemž se jedná o přijetí do evidence žádostí. Tato komise však negarantuje budoucí přijetí zájemce do Domova Sue Ryder, pouze potvrzuje, že v současné situaci, ve které se zájemce nachází, je služba Domova Sue Ryder schopná poskytnout adekvátní péči ku potřebě zájemce. Komise vstupní je i hlavním filtrem, který pojmenovává hranice možností Domova pro seniory Sue Ryder. Tato hranice se úzce dotýká paliativních, či budoucích paliativních klientů. Domov Sue Ryder poskytuje pouze obecnou paliativní péči a musí každou takovou žádost posoudit s velkou opatrností. Případně odkázat na službu hospicové péče či přímo propojit s organizací Cesta domů, která žadateli pomůže zajistit paliativní péči, kterou potřebuje.

V této komisi, jsou zastoupeny odbornosti z přímé péče, tedy zdravotní sestra, sociální pracovníci, vedoucí pracovníků v sociálních službách a vedoucí domova, popřípadě přizvaný odborník. V případě nepřijetí žádosti o pobytovou sociální službu je zájemce informován o důvodu nepřijetí a odkázán na sociální službu, která mu může být nápomocná, či propojen s poradenským portálem, který se snaží zájemce maximálním možným způsobem navázat na služby, které zajistí adekvátní péči. V případě přijetí do evidence žádostí o pobyt se sociální pracovník domlouvá se zájemcem o službu, zda považuje svoji žádost za akutní či do budoucna. Akutní žádosti jsou v pravidelném intervalu aktualizovány, aby v případě jednání o nabídce poskytnutí pobytové sociální služby měla následná komise relevantní podklady pro posouzení. Tuto aktualizaci v pravidelném intervalu aktivně provádí sociální pracovník domova. Naopak u žádosti do budoucna se vyzývá k aktivitě zájemce o službu. Tedy aby v případě změny jeho situace dodával podklady. Aktualizace ze strany domova u žádostí do budoucna probíhá v delších intervalech. V případě přesunu žádosti z žádostí do budoucna k žádostem akutním je aktualizace nutná a následuje znovu posouzení vstupní komisí.

- b) Sociální komise pokračovací a sociální komise závěrečná. I přes dva specifické cíle komisí probíhají tyto komise současně. Na této komisi probíhá otevřená diskuze o kapacitní situaci přímo na oddělení. Nehodnotí se však pouze počet volných lůžek. Diskutuje se o náročnosti péče na jednotlivých odděleních, personální kapacita, vztahy na pokojích a spolubydlení, adaptace nových klientů a personálu na nové klienty a mnohé další. Individuálně a s velkou jemností se zachází s dvoulůžkovými či třílůžkovými pokoji, které mají volné jedno lůžko. Na základě znalosti stávajících klientů a personálního zatížení konkrétního oddělení či týmu se s oporou interního bodového systému žádostí o pobyt vybírají dva až tři zájemci o službu,

u kterých proběhne sociální šetření. Na základě velice propracovaného systému sociálního šetření, kterého se účastní dvě až tři odbornosti, sociální komise závěrečná, komplexně s důrazem na individualitu, nabízí žadateli konkrétní lůžko. Samotnému přijetí předchází ještě několik kroků, zajišťujících hladký nástup klienta, které však nijak nesouvisí s předmětem diplomové práce.

Během prvních tří měsíců pobytu v domově pro seniory, které se označují jako adaptační doba, jsou kompletně vypracovávány individuální plány klienta. Tyto materiály jsou velice pružné a s rostoucí znalostí klienta, jeho návyků, zájmů a potřeb se pravidelně upravují. Adaptační období může mít na nově příchozího klienta různé dopady. Jedním z projevů adaptace může být zhoršení psychického a zdravotního stavu, které se průběžně s adaptací klienta zlepšují. U výrazně křehkých klientů, může být tento propad kondice natolik náročný, že se již nepodaří plná rekonvalescence, či se jejich dosavadní zdravotní komplikace dostanou do fáze, kdy již není kurativním způsobem možné jejich řešení a otevírá se jednání o vstupu do paliativní péče. V takto brzké době po přijetí je tato situace neobvyklá, je však možná. Po uplynutí adaptačního období vždy probíhá „hodnotící schůzka“, které se účastní klient i rodina. Se sociálním pracovníkem klienta, vedoucí zdravotní sestrou a vedoucí přímé péče shrnou průběh adaptační doby, co se povedlo a nepovedlo, případě si domluví nějaké změny. Schůzka stejného charakteru následně probíhá v ročním intervalu, s možností přizvání jakékoliv další odbornosti. Díky průběžné komunikaci a sběru zpětné vazby od klientů se těchto schůzek již většinou účastní pouze rodina. Klienti mají možnost účasti na schůzce otevřenou, málokdy ji však využijí.

Důležité je uvědomění, že do domovů pro seniory již přicházejí primárně polymorbidní klienti ve velmi vysokém věku, kteří jsou často po mnoha letech vytrženi ze svého přirozeného prostředí.

Pokud lékař u klienta zhodnotí, že jeho zdravotní stav odpovídá možné indikaci paliativní péče, spouští se proces jednání. Tento proces může trvat pár dní, stejně tak ale může trvat měsíce.

V prvé řadě se zahajuje komunikace s klientem, kdy mu je vysvětleno, co je paliativní péče, co by se pro něj změnilo či nezměnilo, jaké jsou potřeba učinit kroky a jestli je to cesta, kterou by si klient přál. Pokud klient vyjádří, že si nepřeje paliativní péči, jeho volba je plně akceptována. Jednání se ukončuje, klientovi je nabídnuto, že tato možnost je pro něj vždy otevřená, a kdyby si o tom někdy chtěl promluvit, může se obrátit na kohokoliv z personálu. Toto úvodní jednání může proběhnout s jedním člověkem z personálu, který je klientovi blízký, či s více lidmi a lékařem, nebo rovnou jen s lékařem a otevřenou možností dovysvětlení od koordinátorky paliativní péče. Jedná se o velmi

otevřené rozhovory, ve kterých není nutné dojít k závěru. Tedy může se stát, že si klient vyslechne potřebné informace a k tématu paliativní péče se chce vrátit až za měsíc s úplně jiným členem personálu.

Pokud klient vyjádří zájem o paliativní péči, domlouvá se přímo s klientem, jakou formou bude probíhat domluva s rodinou či blízkými. Tedy jestli jednání proběhne samostatně s rodinou, které bude stejně jako při jednání s klientem vysvětleno, co bude následovat. Nebo jednání bude společné, tedy s rodinou i klientem. Pokud se klient rozhodne pro oddělené jednání, domlouvá se, zda chce po seznámení obou stran toto téma otevřít klient s rodinou sám, chce u toho nějakou asistenci, či se o tom s rodinou vůbec nechce bavit. Variant je mnoho, pokud však klient potřebuje více prostoru, je již zahájena komunikace s rodinou, aby rodina věděla, že toto téma je otevřené.

Rozhovory s rodinou či blízkými za přítomnosti klienta či bez něj, které nesou takto závažná témata, jsou označeny jako rozhovor R. Skladba rozhovoru R se přirozeně vyvíjí s nabývajícím vědomostmi a kompetencemi týmu Domova Sue Ryder. Jeho složení bylo dříve čistě zdravotní, tedy vedoucí zdravotní sestra a koordinátorka paliativní péče. To se však proměnilo přizváním sociálního pracovníka. Vedení a průběh samotného rozhovoru se odvíjí od komunikace rodiny, její důvěry a navázanému vztahu, který celé situaci předcházela. Je využita široká škála komunikačních technik, jejíž využití se odvíjí od situace a potřeby. Osobně mě velice překvapila efektivita práce s tichem, pokud je správně využita. Tým s mimořádnou citlivostí vnímá, na kterého z přítomných pracovníků rodina nejlépe reaguje a současně nabízí bezpečný prostor pro vyjádření rodiny.

Obsahem těchto rozhovorů je: vysvětlení důvodu setkání, co je paliativní péče, jaké rozhovory už proběhly s klientem samotným a jak se k tomu staví, prostor k vyjádření pocitů s tím spojených, vysvětlení, co se děje a co vše by se dít mohlo, jak domov Sue Ryder s touto situací pracuje a jaký je možný rozsah péče. Zásadním zdravotním tématem je, jaké se provedou, či neprovedou změny v medikaci. Je vždy nutné vysvětlení, že to, že je člověk v paliativní péči, neznamená, že se mu vysadí všechny léky, ale dále jsou podávány léky, které jsou člověku ku prospěchu a dopomáhají ke kvalitě jeho života. Důležitou součástí rozhovoru je porozumění, že finální slovo bude mít samotný klient a jeho rozhodnutí by nemělo vzniknout pod nátlakem. Otevře se i téma úmrtí klienta a potřeb rodiny s tím spojených. Tedy, zda rodina chce být u toho, když klient umírá. V jaké časy a jakou formou je možné rodinu informovat. Zda se chce rodina po úmrtí rozloučit. Všechny tyto dohody se mohou v čase měnit. Rozhovor R s rodinou, stejně jako u klienta, nemusí proběhnout pouze jednou a nemusí být vždy ve stejné personální skladbě. Současně však může být opakován jeho obsah, který v prvním rozhovoru nemusel být slyšen, nebylo mu porozuměno, či byl emocionálně příliš náročný. Rozhovorům může být přítomen i psycholog, popřípadě mohou probíhat rozhovory s psychologem

či kaplanem mimo rozhovory R. Tato forma podpory je klientům i rodinám k dispozici po celou dobu pobytu klienta, často se však k ní rodina přiklání až v situacích, které jsou pro ně náročnější než obvykle, a potřebují v nich větší míru podpory. Běžně na tento hovor navazuje, s časovým odstupem, rozhovor s lékařem. Načasování rozhovoru s lékařem se odvíjí od dohody všech stran. Cílem celého procesu jednání je soulad a porozumění všech stran. V případě nemožnosti souladu, alespoň dosažení respektování rozhodnutí klienta, což může vypadat tak, že rodina nesouhlasí s rozhodnutím klienta, ale respektuje ho. Dosažení souladu je ideálním stavem pro vstup do paliativní péče, popsany výše. Pokud však není možné souladu dosáhnout, vždy bude jednáno podle rozhodnutí klienta.

Po vstupu klienta do paliativní péče je vždy nutné obeznámit s touto skutečností celý tým domova pro seniory. Základní péče, ani přístup ke klientovi se rámcově nemění, odchylky však mohou nastat v individuálních plánech a dopřávání radostí, které musely být ze zdravotních důvodů dříve omezeny. Například u diabetika nebude dieta tolik striktní, ale pokud má klient rád třeba nějaké sušenky, bude je mít k dispozici. Vše je o komunikaci, klient je upozorněn na možné následky jeho rozhodnutí, např. že mu může být špatně, ale rozhodnutí o podstoupení rizika je plně na něm. Změna může spočívat i ve větší touze klienta narovnat některé vztahy v životě, či otevření palčivých témat, které by chtěl klient před závěrem života pojmenovat a uzavřít. V těchto momentech může být týmu významnou podporou právě psychobiografický model péče, díky kterému jsou schopni se časově orientovat v biografii klienta a uchopit toto téma osobně a pro klienta v bezpečných mezích. Umírání s nevyléčitelnou nemocí vytváří prostor k urovnání a uzavření nejdůležitějších vztahů v životě. Je zde možnost i urovnání napjatých vztahů v rodině. „*Uzdravení vztahu v závěru života člověka může přespat rodinnou historii. Vztah, ve kterém nezůstalo nic nevyřčeno či nedokončeno, nepotřebuje žádný konec* (Byock, 2005, s. 74).“

Současně se do popředí dostává téma smrti a s tím související přání klienta. Veškerá probíraná témata a vyslovená přání jsou pečlivě zaznamenána. Není totiž výjimkou, že u rodiny a blízkých znalost přání v závěru života klienta chybí.

V těchto tématech však není potřeba podpora pouze klienta či rodiny, ale také personálu. Pokud si klient pro tyto, pro někoho náročné, rozhovory vybere například zdravotní sestru, která se v nich necítí komfortně, pozornost podpory se obrací i k ní. Průběžně se do těchto témat, rozhovorů a možností podpory zasvěcuje veškerý personál, který kromě individuální podpory, vzdělávání a supervizí má možnost využít i pravidelná setkávání nazvaná Paliativní káva.

Paliativní káva je skupinové setkávání, kterého se může účastnit kdokoliv z personálu domova Sue Ryder. Pod vedením psychologičky a koordinátorky paliativní péče se otevírají různě náročná témata,

která může přinést i někdo z příchozích. Může se zde mluvit i o konkrétních situacích u některého z klientů. Tento bezpečný prostor má mimo jiné i vzdělávací záměr. Dává možnost porozumět některým krokům týmu u klientů a vzájemně prohloubit důvěru a sebevědomí profesí v přímé péči.

Důležitým krokem při vstupu klienta do paliativní péče je sestavení plánu péče v závěru života. Plán péče v závěru života zhmotňuje přání klienta a přání rodiny či blízkých klienta včetně obav a očekávání. Důležitou součástí plánu péče jsou pojmenované možnosti a kapacity týmu, který bude o člověka v závěru života pečovat. Plán péče je efektivním podpůrným nástrojem týmu v situaci, kdy je potřeba rozhodnutí o intervenci. Po vstoupení klienta do paliativní péče může nastat mnoho scénářů. Záleží na vývoji zdravotního stavu, od čeho se odvíjí i klientova prognóza. Jedním ze scénářů, se kterým se autor práce v Domově Sue Ryder opakovaně setkal, bylo, že se proměna zdravotního stavu zastavila a i přes svoji mimořádnou křehkost byl klient se závažným onemocněním, v neléčitelném stádiu, stabilní.

U těchto klientů se sestavuje individuální plán zvaný senzo-biografický plán. Tento plán se primárně zaměřuje na smyslové vnímání, pozitivní prožitky, které mohou vycházet také z biografie. Pro porozumění tohoto plánu je uveden příklad.

Paní K se náhle ocitla ve stavu připomínající kóma. Tým díky znalosti klientky a její biografie věděl, že celý život milovala růže. Vyvolávaly v ní krásné vzpomínky na dětství a mládí, protože s maminkou růže vždy pěstovala. Tým dal klientce do pokoje aromalampu s vůní růže. Věděli, že má velice silnou vazbu se svojí vnučkou, která z důvodu omezení, způsobené pandemií Covidu-19, nemohla chodit na časté návštěvy. Domluvili tedy s vnučkou videohovory, kdy dávali klientce sluchátka a vnučka jí pravidelně četla a vyprávěla. Forma videohovoru byla mnohem osobnější než pouhý telefonát. Vnučka mohla babičce popisovat touhu po jejím pohlazení a na druhé straně byl personál, který klientku pohladil. Výjimkou nebyla ani práce s hmatovými vjemy. Pokud měla klientka celý život kladný vztah ke zvířatům, probíhala u ní zooterapie. Veškeré tyto informace z biografie a osvědčené techniky navázání kontaktu s klientkou byly sepsány do senzo-biografického plánu, který se pravidelně aktualizoval dle změn zdravotního stavu klientky.

U takto křehkých klientů je mimořádně důležitá úloha nutričního terapeuta. Nutriční terapeut je profese, která po celou dobu péče, až do jejího závěru, stojí v první linii a přesto není často zmiňována. U geriatrických klientů se objevuje vysoká míra výskytu nutričních poruch. Nejčastěji se objevují poruchy polykání, které značně komplikují příjem potravy. V paliativní péči tato profese čelí velkému množství etických dilemat. Ukázkovým příkladem etického dilematu v paliativní péči u klientů s poruchou polykání je perkutánní endoskopická gastrostomie (dále jen PEG). PEG je ze zdravotního hlediska mimořádně efektivní nástroj pro podávání výživy, právě u lidí s poruchou polykání, který umožní podávání výživy bez ohledu na ostatní zdravotní komplikace. Tento invazivní způsob však

není v souladu s myšlenkou důstojné paliativní péče. Umělé udržování při životě, dokud člověk nezemře na srdeční selhání či jinou zdravotní komplikaci, je do jisté míry umělé prodlužování života. S tímto etickým dilematem se významně potýkal Domov Sue Ryder při zahájení práce v oblasti paliativní péče. Díky etickému uchopení tohoto léčebného nástroje a pojmenování, že se nejedná o péči, která by měla být správně indikovaná, zdravotní tým získal příležitost vzdělání v této oblasti a s tím spojené hledání jiné cesty péče o tyto klienty. Současně i nutriční terapeut pracuje s individuálními plány a snaží se maximalizovat klientův požitok z jídla. Pracuje i s úbytkem váhy klienta. Úbytek váhy klienta je téma, které vyvolává u rodin a blízkých klientů velké obavy a může ohrozit i důvěru k péči. Což je i jeden z důvodů, proč bývá nutriční terapeut součástí průběžných setkávání s rodinou klienta.

Dalším předním tématem u paliativních klientů je práce s bolestí. Zdravotní personál pečlivě sleduje každou drobnou odchylku ve zdravotním stavu. Pro přípravu na možné změny stavu se připravuje plán SOS medikace, který lékař sestavuje již u indikace paliativní péče a průběžně tento plán aktualizuje. Plán SOS medikace se snaží předpokládat každou možnou situaci, která by u klienta mohla nastat, a podrobně popisuje, jak v daný moment klienta zdravotně zabezpečit. Plán SOS medikace je mimořádně individualizovaný podle kombinace diagnóz, se kterými se klient potýká. Právě zdravotní sestry jsou profese, která v zastoupení vedoucí sestrou, dává nejčastěji podnět do týmu, pro potřebu podpory ze strany organizace Cesta domů. Nemusí se jednat o sdílenou péči, ale i odborné poradenství či konzilia, která pomohou u náročnější péče u klienta určit směr. Mimo medikaci pracují s bolestí i fyzioterapeuti. Ti pomocí individuálně sestaveného plánu rehabilitace, podle fyzických možností klienta zamezují vzniku kontraktur a usilují o udržení hybnosti celého těla. Fyzioterapeuti jsou současně nejčastějšími vykonavateli bazální stimulace, ve které se Sue Ryder snaží proškolit i týmy pečovatelů a sester, aby mohly klientům upoutaným na lůžku pomoci k uvolnění po fyzické, ale také psychické stránce. Ve všech oblastech probíhá péče jako u ostatních klientů podle jejich potřeb a možností. Větší intenzita péče se vyskytuje primárně v oblasti péče o rodinu, která většinou o péči, před zavedením klienta do paliativní péče, nejeví větší zájem.

V momentě aktivního umírání klienta se zahájí postup dle plánu péče v závěru života. Do popředí v péči o klienta se dostávají zdravotní pracovníci, kteří díky ošetření jednotlivých doprovázejících symptomů vytvářejí prostor pro naplnění vůle klienta. V tento moment mohou do péče vstupovat další odbornosti, které jsou kompetentní pro její naplnění. Může se jednat o psychologa, duchovního nebo i pečovatele. Není výjimkou, že v nepřítomnosti rodiny chce klient od personálu držet za ruku, číst z bible či jiné literatury. Nebo naopak být sám.

Pokud je součástí plánu péče v závěru života přítomnost rodiny, zdravotní sestra v momentě proměny zdravotního stavu klienta volá rodině a informuje je o situaci. Tento stav aktivního umírání klienta nelze časově ohraničit. Délka zbývajících času klienta nelze odhadnout. Stejně tak je možné, že se jedná o výrazný výkyv zdravotního stavu. Tyto výkyvy se mohou opakovat v různé četnosti v řádu několika dní, týdnů i měsíců. Nikdy se však tato situace nepodceňuje a tým je vždy připraven zahájit domluvené kroky.

V momentě úmrtí klienta, nesmí zdravotní sestra do příjezdu koronera konstatovat smrt, může pouze informovat o tom, že klient nejeví známky života. Pokud je rodina přítomna, je nabídnuta možnost, zda se chtějí podílet na závěrečném opečování těla zesnulého. V případě odmítnutí, provede opečování personál a následně je rodině dán prostor pro rozloučení. Přání klienta, v rámci plánu péče v závěru života, se může promítnout i do jeho závěrečné úpravy. Například si nepřeje být v černém oblečení, ale má připravený oděv dle svých představ. U žen bývá přáním nasazení konkrétního šperku či naličení. Pokud rodina přítomna není, odvíjí se postup dle plánu péče v závěru života, kde je uvedena forma kontaktování, včetně toho, kdo má být kontaktován. Pokud má rodina přání se rozloučit, nevolá se pohřební služba do jejich příchodu. Čas možnosti čekání na rodinu se odvíjí dle vnějších podmínek, aby byla zachována důstojnost zemřelého klienta.

Úmrtí klienta je propojeno s mnoha rituály. Běžným rituálem prováděným personálem je otevření okna a zapálení svíčky či modlitba. Rituály mohou vycházet i z přání klienta.

Současně je zahájena pozůstalostní péče, která probíhá již v momentě telefonátu sestry, která rodinu o vzniklé události informuje. Úvodní péče o rodinu může mít různé podoby, podle jejich potřeb a navázaného vztahu s personálem. Navazuje práce psychologa či kaplana, kteří spolu úzce spolupracují a vstupují do práce s rodinou na základě navázaných vztahů a předchozí společné historie. Tato spolupráce není striktně časově, ani úkonově omezena. Nedílnou součástí jsou i úředně administrativní úkony, které vykonávají sociální pracovníci a s tím spojené předání informací, jaké kroky musí rodina učinit a v jakém časovém horizontu. Pro plné porozumění vzniklých povinností jsou instrukce předány i písemnou formou. Veškerou možnou administrativu, kterou nemusí nutně dělat přímo rodina a blízcí klienta, zajistí sociální pracovníci domova pro seniory, včetně soupisu finanční a materiální pozůstalosti, která je uschována a nahlášena notáři. Osobní věci klienta, které nejsou součástí dědického řízení, jsou předány rodině v čase, kdy je na to rodina připravená.

Domov Sue Ryder následně organizuje smuteční rozloučení se zesnulým klientem. Účastnit se mohou klienti domova, personál i rodina zesnulého klienta. Rozloučení není formováno jako náhrada pohřebního obřadu, ale společné ohlédnutí za životem klienta a jeho pobytem v Domově Sue Ryder. Smuteční rozloučení je jedním z podpůrných nástrojů pro zaměstnance domova, umožňující uzavření jedné kapitoly péče a vyjádření úcty a lásky k zesnulému klientovi i jeho blízkým. S ohledem na

partnerský vztah s rodinou v péči je její přítomnost přirozenou součástí.

Další možnost společného setkání a zavzpomínání personálu a rodiny vzniká při příležitosti památky zesnulých, kdy si Domov Sue Ryder připomíná příběhy klientů, kteří zemřeli v předešlém roce.

Při příležitosti památky zesnulých mají možnost individuálního či skupinového vzpomínání i klienti v prostorách kaple Domova Sue Ryder.

3. Empirická část

3.1. Výzkumné cíle a výzkumné otázky

Téma diplomové práce bylo zvoleno z důvodu jeho společenské aktuálnosti a zároveň nedostatečného odborného (z hlediska oboru sociální práce) i veřejného diskurzu.

Obecným cílem této práce je deskripce vývoje procesu zavádění paliativní péče v Domově Sue Ryder. Sekundárním cílem je porovnání mezi zkoumanými soubory respondentů, (personál na počátku a v současnosti) vývoje, vize nejvyššího managementu, implementace paliativní péče společně s popisem vnímání možností a limitů sociální služby domova pro seniory z perspektivy multidisciplinárního týmu Sue Ryder, který se aktivně podílel na projektu implementace v praxi.

Výzkumné cíle je možné specifikovat pomocí následujících výzkumných otázek:

- Jaký je vývoj vnímání paliativní péče v Domově Sue Ryder?
- Jaký je vývoj paliativní péče v Domově Sue Ryder na rovině praktické a teoretické?
- Jak je chápána/vnímaná partnerská role organizace Cesta Domů ve sdílené péči na počátku projektu a nyní?
- Jaké jsou cíle multidisciplinárního týmu v paliativní péči v Domově Sue Ryder?
- Jaká je role sociální pracovníka v paliativní péči v Domově Sue Ryder?

Poznatky získané výzkumem budou dány k dispozici Domovu Sue Ryder jako podklad ke komplexní reflexi zavádění paliativní péče v jejich zařízení. Zároveň tyto výsledky mohou dále přispět k povědomí o získaných kompetencích personálu, k pojmenování rozdílů potřeb a limitů, které personál vnímal v minulosti a vnímá nyní, zmapování povědomí o vzniklých nástrojích reagujících na potřeby personálu a zhodnocení míry jejich využití.

Obecně však tato práce přináší komplexní deskripci procesu zavádění paliativní péče v domově pro seniory, která tak může sloužit jako podpůrný dokument pro ostatní domovy pro seniory v České republice.

K zodpovězení výzkumných otázek a naplnění výzkumných cílů je v práci využita výzkumná metoda kvalitativního hloubkového rozhovoru (viz Metodologie).

3.2. Metodologie

Výzkum k této diplomové práci byl zvolen v kvalitativním designu, formou polostrukturovaných hloubkových rozhovorů. Cílem polostrukturovaného rozhovoru je vyprávění, které zprostředkuje „autentické přiblížení zkoumané situace“ (Mišovič, 2019, s. 120). Rozhovor by tak měl připomínat konverzaci, při které se respondent vyjadřuje přirozeným způsobem s využitím vlastních slov. K tomu může výzkumník přispět aktivním nasloucháním výpovědi respondenta.

Samotnému výzkumu předcházela rozhovor s vedením Domova Sue Ryder. Na základě tohoto rozhovoru bylo vytyčeno několik tematických okruhů, které se staly podkladem pro vznik scénáře rozhovoru.

Scénář rozhovoru:

1. Při jaké příležitosti jste se poprvé setkal/a s tématem paliativní péče?
2. Jak vnímáte proces přípravy personálu před zahájením paliativní péče v Domově Sue Ryder?
3. Jakou roli v Domově Sue Ryder plní paliativní péče?
4. Co považujete za klíčový prvek v paliativní péči v Domově Sue Ryder?
5. Jak se liší vize paliativní péče v Domově Sue Ryder od stávající praxe?
6. Jaké má paliativní péče v Domově Sue Ryder limity?
7. Jak se tyto limity určují? (*pozn. kdo, jak, proč*)
8. Jakou roli má v poskytování PP organizace Cesta domů? Jak vnímáte spolupráci s ní?
9. Jaké má podle Vás multidisciplinární tým cíle v paliativní péči?
10. Které odbornosti považujete v poskytování paliativní péče za klíčové a proč?
11. Jak vnímáte roli SP v PP? Jak se proměňuje?
12. Po jakou dobu v Domově Sue Ryder pracujete/jste pracoval/a?

Když si v tomto rozmezí nakreslíte časovou osu:

13. Jaká je role/kompetence Vaší odbornosti v paliativní péči na začátku a na konci?
Jak se proměnila? Co mělo vliv?
14. Jaké body byste na Vaší časové ose vytyčil/a jako úspěch či neúspěch a proč?
15. Jakou podporu jste v těchto chvílích cítil/a ze strany DSR (kolegů, nadřízených)?
16. Co pro sebe považujete za oporu v paliativní péči? Jakou oporu/podporu využíváte?
17. Jak vnímáte vzdělávání personálu Domova Sue Ryder v oblasti paliativní péče?
18. Jaký je dopad fluktuace zaměstnanců Domova Sue Ryder na poskytování paliativní péče?
19. Jaké je Vaše povědomí o pracích, projektech a publikacích, které na téma paliativní péče v Sue Ryderu vznikají?

20. Jak vnímáte tok informací o paliativní péči u klientů směrem k personálu v přímé péči?
 21. Jaké vnímáte nenaplněné potřeby personálu v přímé péči v rámci paliativní péče?
 22. Co říkáte na koncept paliativní kávy?

Přičemž otázky číslo 1, 2, 20, 21 a 22 byly pokládány jen některým skupinám respondentů.

Respondenti byli rozděleni do tří skupin. Výběr respondentů byl proveden metodou snowball. Dvě skupiny jsou zastoupeny třemi respondenty a skupina B čtyřmi respondenty, přičemž skupina B byla oslovena na základě složení skupiny A z důvodu možnosti srovnání. Pro kompletní vzorek všech důležitých aktérů v procesu zavádění paliativní péče do domova pro seniory byla oslovena skupina AB. Díky složení skupiny A a skupiny AB bylo dosaženo vzorku plného týmu, který v této sestavě stál u zrodu projektu.

Název skupiny	Specifikace skupiny	pozice respondentů
skupina A	Zaměstnanci Domova Sue Ryder, kteří byli na úplném začátku projektu implementace paliativní péče do Domova Sue Ryder, ale již v něm nepůsobí.	vedoucí domova pro seniory vedoucí zdravotní sestra sociální pracovnice
skupina AB	Zaměstnanci Domova Sue Ryder, kteří byli na úplném začátku projektu implementace paliativní péče do Domova Sue Ryder a stále působí v projektu paliativní péči v Domově Sue Ryder.	ředitel organizace koordinátorka paliativní péče koordinátorka projektu integrace paliativní péče
skupiny B	Aktuální zaměstnanci Domova Sue Ryder, ovlivňující paliativní péči v Domově Sue Ryder, kteří se připojili do již fungujícího projektu.	vedoucí domova pro seniory psycholožka vedoucí zdravotní sestra vedoucí sociální pracovnice

Tabulka č. 1: Skupiny a pozice respondentů (vlastní zpracování)

V první fázi výzkumu, začátkem roku 2022, byli osloveni zejména respondenti skupiny AB. Díky kontaktům respondentů ze skupiny AB došlo k propojení se skupinou A. S ohledem na mimořádné vytížení respondentů skupiny A bylo možné osobní setkání pouze s jedním respondentem. Zbylé dva rozhovory z důvodu opakovaného posunu termínu a malé možnosti flexibility respondentů proběhly, na žádost respondentů, v online prostředí.

Další kontaktování ohledně výzkumných rozhovorů bylo směřováno na zástupce aktuálního multidisciplinárního týmu Domova Sue Ryder. Zde spolupráce probíhala naprosto hladce.

V době probíhajícího výzkumu byl autor diplomové práce aktivní součástí multidisciplinárního týmu, což ovlivnilo otevřenost respondentů. Sběr dat probíhal tedy v delším časovém rozmezí, od února do prosince 2022.

Rozhovory měly délku 60 - 110 minut. Celé rozhovory byly, se souhlasem respondentů, nahrávány. Respondenti byli na úvod každého rozhovoru seznámeni s účelem rozhovoru, ujištěni o anonymizaci a ubezpečeni, že tyto nahrávky nebudou dále šířeny a po transkripci dat budou bezpečně archivovány v archivu autora práce.

U všech rozhovorů byla provedena doslovná transkripce. Veškerý obsah byl kódovaný technikou otevřeného kódování a následně kategorizován do hesel podle konkrétní tematiky.

Hlubkové rozhovory byly polostrukturované, vycházely tedy z předem připraveného scénáře. Avšak v průběhu rozhovorů byl respondentům ponechán prostor pro vlastní uvažování o tématu, přičemž v tomto prostoru většinou respondenti odpovídali i na dosud nepoložené otázky. Díky tomu docházelo k získání poznatků, které sami respondenti v daném tématu považovali za podstatné. Rozdělení jednotlivých poznatků do tematických okruhů vyplynulo ze samotných rozhovorů.

3.3. Etické zásady výzkumu

Předkládaná diplomová práce vychází a dodržuje etické zásady dle Opatření děkana č. 20/2020 Etika vědecké práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy.

Všichni respondenti se zúčastnili výzkumu dobrovolně a byli ústně i písemně informováni o anonymitě svých odpovědí a využití výsledků pro účely diplomové práce. Zároveň byli informováni o nahrávání rozhovorů pro jejich následný přepis.

Respondenti jsou také v celé práci anonymizováni z etických důvodů. K jejich identifikaci bylo každému respondentovi přiděleno fiktivní jméno a sjednocen gender na ženský rod. Sjednocení genderu je z důvodu, že pouze jeden respondent je muž, což by jej snadno identifikovalo.

Autor diplomové práce se vědomě snažil zajistit co největší objektivitu výzkumu, která může být ovlivněna pracovní pozicí autora. Při sběru dat byl autor/výzkumník zároveň kolegou respondentů. Nicméně autor byl při rozhovorech nestranný, neprojevoval své názory, ani se nijak nesnažil respondenty ovlivňovat.

4. Analýza získaných dat

Analýza získaných dat z rozhovorů je uvedena dle tématických okruhů.

4.1. Vnímání paliativní péče a její role v Domově Sue Ryder na počátku projektu a nyní

Všichni respondenti se shodují, že paliativní péči považují za běžnou a přirozenou součást péče v Domově Sue Ryder. Při otázce na srovnání vnímání paliativní péče na počátku implementace do domova Sue Ryder a nyní skupina A popisuje, že na úplném začátku byla paliativní péče tématem rozhovorů s klienty, rodinami a zdravotníky. Následně v době propojení s organizací Cesta Domů se paliativní péče stala klíčovou při úvahách, jak důstojně doprovodit klienta až do závěru jeho života a zda je způsob, jak umožnit klientovi prožít závěr jeho života ve známém prostředí domova pro seniory.

Čtyři respondenti ze skupiny AB a skupiny A shodně popisují paliativní péči v několika rovinách.

V rovině klienta a jeho blízkých: Práce s jejich hodnotami, přáními, potřebami od momentu vstupu do péče domova pro seniory; nastavení individuální péče a plánování budoucí péče tak, aby z ní klient maximálně profitoval, s důrazem na jeho vůli; snaha o vzájemné porozumění a vytvoření bezpečného podpůrného prostředí, a to bez ohledu na to, zda klient někdy do paliativní péče vkročí.

V rovině multidisciplinárního týmu, včetně externích spolupracovníků: Hledání shody a porozumění napříč odbornostmi a definování společných cílů a hodnot; nastavování procesů směrem do organizace, ale i ve spolupráci mimo organizaci.

V rovině organizace: Paliativní péče ovlivňuje směřování celé organizace; je do jisté míry profilujícím tématem a neoddelitelnou součástí značky Domov Sue Ryder; aktivní snaha o předávání hodnot a zkušenosti.

Respondentka Růžová (B): „*Cílem je, těch klientů i naším, aby se ti klienti tady cítili jako doma, a když se tady mají cítit jako doma, tak by měli mít možnost i tady zemřít a k tomu může přispět paliativní péče.*”

Respondentka Hnědá (B) říká: „*Poskytování paliativní péče není nějaký kámen, který pevně stojí na nějaké cestě a ty ho musíš ohledat, ale je to něco, co se vyvíjí a co se časem mění a přináší to pořád nějaké výzvy. Ať už se bavíme třeba o klientech, o tom, že se mění struktura klientů, že přichází lidi, kteří mají vlastně jako jiné nejenom požadavky, ale i jiný potřeby nebo představy. To, že přicházejí lidé v jiných stavech, myslím si, že to zase přináší to, že ty adekvátně tomu musíš reagovat vlastně jak kultivuješ to prostředí, a to je jedno, jestli se bavíme teď o věcech, které jsou materiální, a nebo jestli se bavíme o tom, jakým způsobem potřebujeme dovzdělat nebo dovybavit ty kolegy, aby se tomu mohli*

přizpůsobit a zároveň se tam pořád vlastně některý věci mění i třeba z hlediska úplně praktických věcí.”

4.1.1. Klíčový prvek paliativní péče v Domově Sue Ryder

Šest respondentů napříč skupinami označilo za klíčový prvek paliativní péče v Domově Sue Ryder multidisciplinární spolupráci. Jednotliví respondenti toto tvrzení rozvíjeli odlišně. A to ve smyslu úzkého propojení multidisciplinárního týmu s klientem a rodinou; široké spektrum odborností, které je schopné klienta pokrýt ze všech stran; předávání informací, zkušeností a znalostí.

Dalším zmíněným klíčovým prvkem byla možnost spolupráce s organizací Cesta domů. Respondentka skupiny A tento prvek označila jako možnost propojení s odborníky na paliativní péči. Respondenti skupiny B tuto spolupráci spojují s pocitem, že v nejvyšší nouzi mají oporu. Při doplňující otázce pro respondenty skupiny B, zda jsou v Domově Sue Ryder odborníky na paliativní péči, se jednotně shodovali, že obecnou paliativní péči ano.

Dva respondenti skupiny AB označili za klíčový plán péče v závěru života.

Respondentka skupiny AB a dva respondenti skupiny B mluví o práci s bolestí, ať je to fyzická bolest, či existenciální problémy a jejím tišení.

Další klíčové prvky zmíněné jednotlivými respondenty byly například: velikost domova; personální obsazení, např. navýšené kapacity v některých týmech (sestry, pečovatelé, sociální pracovníci); spolupráce s praktickým lékařem; starost o zaměstnance, ve smyslu psychosociální podpory; rituály po úmrtí klienta; pozůstalostní péče; práce s klienty a rodinou od vstupu do služby a s tím spojené získání důvěry; lidskost.

4.2. Rozdíl posunu paliativní péče v Domově Sue Ryder v rovině teoretické a praktické

4.2.1. Vnímání rozdílů vize paliativní péče v Domově Sue Ryder a stávající praxe

Respondenti skupiny A se shodují, že se teoretická část s praktickou, v době jejich působení v domově Sue Ryder, většinou potkávaly. Dvě respondentky mluví o tom, že na začátku přirozeně stála nějaká vize, ale teorii získávaly až v rámci zkušeností v praxi, tedy nebylo příliš možné, aby se teorie s praxí předbíhaly. Respondentka Žlutá (A) popisuje, že viděla jako vizi, že chtěli zkvalitnit nejen život klientů, ale současně i závěr jejich života, což na začátku vnímala, že se k tomu dobře nakročilo. Respondentka Bílá (A) tvrdí: *„Měli jsme daleko větší přání pro naše klienty, než jsme legislativně mohli zajistit. Dělo se to prostě na koleni a s velkou ambicí, s velkým přáním a jako prostě to šlo.”* Všichni respondenti skupiny A se shodují, že původní vize byla v současnosti dalece překročena.

Respondenti skupiny AB a dva respondenti skupiny B se shodují, že neustále vznikají nové vize. Vnímají vizi jako směr, kterým se chtějí se svými ambicemi ubírat a věří, že se daří vize naplňovat. Respondentka zelená (AB) udává jako příklad péči o zaměstnance. Je to jedno z témat, kterým se ten tým chce zabývat a v něm si stanovuje cíle/vize. Tím, že se plánují jednotlivé kroky, jak těchto vizi docílit, se dá říct, že teorie praxi předbíhá. Respondentka Červená (AB) říká: *„Praxe se může lišit a může se lišit v čase a může se lišit, když se vymění tým, a vlastně se můžem pohybovat, jako kdybysme se vraceli v některých věcech zpátky. To znamená, že ta vize je nějakým kotvicím bodem, vůči kterému se vztahujem, a ta praxe se v nějakým kontextu realizuje tady a teď.“*

Autor práce se ptá skupiny AB na vzniklé publikace a materiály v porovnání s nynější praxí. Věřící, že se významně neliší. Zároveň dva respondenti mluví o tom, že každý domov pro seniory, pro které jsou tyto materiály primárně určeny, vychází z jiných podmínek. Respondentka oranžová (AB) popisuje, že tyto materiály a publikace jsou spíše obecného charakteru, na úrovni České republiky. Vnímá je jako něco, z čeho se mohou jiné domovy pro seniory učit na systémové úrovni. Zároveň se jich nelze, v Domově Sue Ryder, striktně držet. Říká: *„Máme odlišné podmínky, než mají ostatní, a jsme daleko lepší v té realizaci než v tom, abychom ty věci vypisovali tady v současné době.“*

Jeden respondent skupiny AB a dva respondenti skupiny B se shodují, že vnímají jako současnou hlavní vizi dostupnost paliativní péče všem klientům Domova Sue Ryder a možnost zde zemřít, pokud si to přejí. Shodují se, že tuto vizi se jim daří naplňovat, zároveň jsou si vědomi, že není reálné tuto vizi naplňovat na sto procent.

Respondenti skupiny B mluví o široké škále vizí, přičemž jsou orientováni více na detaily. Dva respondenti vnímají obecné vize za naplňované, což je dovádí k tomu, že teorie se od praxe liší primárně v tom, že praxe se díky individuálnímu přístupu obměňuje s potřebami každého klienta, blízkých klienta, ale i potřebami zaměstnanců. Rozdíly teorie a praxe popisují všichni respondenti skupiny B v rámci individuálních plánů péče. Kdy se teorie, ve smyslu vize/cíle, nemusí vždy podařit naplnit na sto procent, ale považují za velký přínos ohlédnutí za tím, co se naplnit nepodařilo.

Respondentka Růžová (B) popisuje, že vnímá rozdíl mezi teorií (vizí) a praxí v oblasti financí. Mluví o tom, že se doufalo v další granty nebo lepší finanční situaci Domova, což se přirozeně v praxi propíše do více ob

4.2.2. Vnímání podpurných nástrojů pro zaměstnance v kontextu paliativní péče

4.2.2.1. Personální příprava před zahájením paliativní péče v domově Sue Ryder

Tato otázka byla položena pouze respondentům skupiny A a skupiny AB, přičemž nebyly mezi skupinami významné odchylky.

Tři respondenti popisují, že paliativní smýšlení bylo v Domově Sue Ryder již před tím, než to bylo oficiálně pojmenováno. Mluví o paliativních potřebách, které se snažili naplnit, ale ne na všechny měli nástroje a vlastně nevěděli, že se jedná o paliativní potřeby.

Respondentka Červená (AB): *„Za mě říct, co byla fáze přípravy, tak je velmi neostrý, protože to téma závěru života, smrti, péče o člověka v závěru života, vypořádávání se s tématem konečnosti života, s tím, co je dostupné, nedostupné, důstojné, nedůstojné atd. prostě bylo součástí.“*

Čtyři respondenti zmiňují zdůraznění tématu konečnosti života a paliativních potřeb v době integrace psychobiografického modelu péče. Díky větší znalosti klienta a s tím souvisejícího většího důrazu na osobnost klienta, na jeho suverenitu, na jeho přání, začalo téma naplnění klientovi představy konce života silně rezonovat v řadách personálu přímé péče.

Respondentka Bílá (A): *„Zažívali jsme rozpor mezi tím, že víme, jak by si klienti závěr života přáli, a nejsme schopni to zajistit, to zprostředkovat.“*

Všichni respondenti považují za zásadní fázi přípravy vyjednávání s organizací Cesta domů. Přičemž pouze tři respondenti mluví o vzdělávání v tématu paliativní péče od organizace Cesta domů před zahájením jednání o spolupráci. Ostatní vnímají roli organizace Cesta domů až ve fázi, kdy se začaly organizace aktivně potkávat v rámci peer setkávání jednotlivých odborností. Což ovšem nebylo možné u všech odborností. Pro pečovatele nebyl přímý parťák, s kým by se měli setkat, protože v Cestě domů v té době bezprostředně takhle role nebyla.

Čtyři respondenti popisují, že učení probíhalo v rámci prvních zkušeností. Přičemž se nejednalo o komplexní přípravu, ale řešení a učení na základě konkrétních příběhů, konkrétní nepohody spojené s řešením zdravotních obtíží klienta v rámci sdílené péče. Čtyři respondenti mluví o částečně spontánní a intuitivní práci úzkého týmu na základě vědomí, že personál chce umožnit klientům, aby dožívali doma. Což se odehrávalo v období, které předcházelo zahájení projektu Implementace paliativní péče do domova pro seniory.

Tři respondenti mluví o tom, že až po té vznikla příležitost, kdy, tehdy nadační fond Avast, vypsala výběrové řízení na podporu projektu, které Domov Sue Ryder vyhrál s projektem „Spolu až do

konce.” Kdy teprve v rámci přípravy projektu a ve fázi počáteční realizace byly vtaženy do procesu všechny profese.

Pět respondentů mluví, ve spojení se zahájením projektu, o zahájení masivního vzdělávání a přípravy domova.

Pouze jeden respondent vnímá celé období přípravy personálu před zahájením paliativní péče v Domově Sue Ryder za řízený systém komplexní přípravy.

4.2.2.2 Vzdělávání personálu v oblasti paliativní péče

Respondentka Bílá (A) popisuje, že na začátku implementace paliativní péče vnímala velké potřeby vzdělávání personálu. Popisuje, že na jedné straně byli pracovníci, kteří do vzdělávání šli s velkým zájmem, na straně druhé byla v té době obrovská fluktuace personálu v přímé péči a noví pečovatelé a sestry neměli o paliativní péči žádné povědomí.

Dva respondenti ze skupiny A a dva respondenti ze skupiny AB označují za velkou oporu ve vzdělávání personálu semináře a školení, které tou dobou pořádala organizace Cesta domů. Dva respondenti ze skupiny A zmiňují jako přínosnou možnost získání většího objemu informací intenzivní kurz ElneC. Pro udržení vysoké míry provzdělanosti personálu vznikl interní kurz paliativního přístupu ke klientům přímo v domově, který fungoval jako první vlna vzdělání personálu v oblasti paliativní péče. Dle respondentů skupiny A tento interní kurz pomohl pečovatelům porozumět významu paliativní péče pro klienty a zmírnit obavy o tyto klienty pečovat.

Respondenta Modrá (A) říká: *„Pokud chce domov fungovat a podporovat paliativní péči, neměl by být zaměstnanec, který tomu nerozumí, aspoň základním věcem.“*

Skupina AB mluví o rozdílu v obecném povědomí o paliativní péči. Když s myšlenkou implementace paliativní péče začali vědomě zacházet, povědomí v České republice bylo spíše pouze na úrovni odborné veřejnosti a ani tam nebylo tolik výrazné. Dnes je toto téma mnohem rozšířenější. Což přináší i to, že nově příchozí zaměstnanci o tématu paliativní péče většinou někdy slyšeli, nebo, především zdravotní sestry, už mají nějakou zkušenost. Jsou však výrazné rozdíly postojů k tématu paliativního přístupu.

Respondenti se shodují, že na úrovni elementárních znalostí, na úrovni práce a reflexe ve vztahu k tématu paliativní péče se daří domovu, pomocí interních kurzů (psychobiografického modelu péče a paliativní péče), paliativní přístup na úrovni postojů sjednotit.

Skupina AB a skupina B mluví o vzdělání na třech úrovních. Formalizované vzdělávání znamená učení se v průběhu praxe a vědomá reflexe ve smyslu týmového učení. Všichni se shodují, že vzdělání

zaměstnanců v rámci formalizovaného vzdělávání je na vysoké úrovni, i přes větší fluktuaci zaměstnanců. Respondentka Oranžová (AB) mluví o obrovské vlně vzdělávání personálu v rámci posledních čtyř let, kdy se Sue Ryder účastnil dvou projektů, které toto vzdělávání podporovaly. Společně s respondentkou Oranžovou, dva respondenti ze skupiny B zmiňují rozdílnou úroveň kurzů v době pandemie Covidu-19, kdy vzdělávání probíhalo primárně online. Toto období uškodilo úrovni formalizovaného vzdělávání, naopak zvýšilo intenzitu využití interních nástrojů vzdělávání.

Respondenti napříč skupinami AB a B se liší ve vnímání dalších dvou úrovní vzdělávání, tedy učení v praxi a formou týmové reflexe. Dva respondenti vnímají nevyužití potenciálu práce se zkušeností v jeho plném rozsahu, naopak mluví o tom, že díky personální obměně tuto možnost můžeme ztrácet. Respondentka Červená (AB) srovnává, že na počátku projektu bylo učení v praxi a týmová práce s reflexí obrovským zdrojem učení, který vnímá jako v té době maximálně využitý. Tvrdí, že tento bohatý zdroj učení má i dnes stejně velkou hodnotu, avšak vnímá, že je v současné době spíše ve stínu.

Tři respondenti popisují, že díky stabilnímu kompetentnímu týmu vedoucích a kompetentní koordinátorce paliativní péče je neustále přítomen někdo, kdo pomáhá zaměstnancům rozumět tomu, co se děje a jak mohou řešit jednotlivé situace, a tím se učit v praxi. V oblasti týmové reflexe zmiňují dva nástroje. První je případová reflexe, kdy se v rámci setkání multidisciplinárního týmu, včetně externích pracovníků, vracejí k jednotlivým krokům v péči o konkrétního klienta a diskutují o nich. Za druhý nástroj označují setkávání v rámci paliativní kávy (viz. podkapitola paliativní káva).

Tři respondenti kladou důraz na to, že míra vzdělávání personálu se odvíjí od množství finančních prostředků k tomu určených. Mluví o velké investici do lidí, kteří následně odcházejí. Což vede k tomu, že aby se udržela vysoká úroveň vzdělání personálu, nejsou zdroje na některé nákladné školení nad rámec. Zmiňují například kurzy krizové intervence či zahraniční kurzy pro odbornosti, kterým už nad rámec jejich vědomostí nemá české prostředí co nabídnout k jejich rozvoji. Zároveň zdůrazňují, že jsou přesvědčeni o tom, že kdyby vznikl zdroj financí navíc, Sue Ryder do této oblasti finance investuje.

Respondentka Šedá (B) popisuje, že vnímá velkou otevřenost Domova Sue Ryder v podpoře zaměstnanců, kteří se rozhodnou rozšířit své akademické vzdělání.

4.2.2.3. Paliativní káva

Všichni respondenti považují koncept paliativní kávy za kvalitní nástroj podpory zaměstnanců v tématech paliativní péče. Čtyři respondenti ho popisují jako prostor, který je otevřený všem. Kde se může otevřeně mluvit o věcech, které se v domově dějí a vidí jako prospěšné, že se mohou setkávat různé profese napříč strukturou organizace.

Dva respondenti označují předchozí tvrzení za vizi/ideál, kterého chce domov docílit, avšak vnímají, že přítomnost v pozici vedoucího není v tomto prostoru žádoucí. Zdůvodňují to tím, že se někteří kolegové v přítomnosti nadřízených nevolní a mají obavu z hodnocení. Současně se shodují, že jako vedoucí tam jdou se zájmem naslouchat, popovídat si v příjemném poloformálním prostředí a porozumnět aktuálním obavám.

Při doptávání respondentů na obavu z účasti vedoucích, respondentka Červená (AB) říká: „*Já vnímám tenhle fenomén, že je spjatý s prvkem důvěry. Je to takovej zpětnovazebnej systém. Pokud nebudeme schopni fungovat a otevřeně komunikovat napříč organizací, tak je spousta bariér, který se budou udržovat a nejsou odstranitelný.*”

Čtyři respondenti narážejí na to, že funkčnost tohoto konceptu závisí na tom, jak se s ním zachází. Jeden z respondentů popisuje, že při vyšší intenzitě posílání nových kolegů, kteří v tématu paliativní péče nemají dostatek vědomostí, supluje tento nástroj školení, čímž se uží prostor pro sdílení potřeb ostatních kolegů. Čtyři respondenti zmiňují malou účast pečovatelů, pro které je tento nástroj podpory primárně určen. Mluví o obavách ze sdílení napříč strukturou organizace, obavách že budou muset mluvit, či pocitu, že to nepotřebují. Respondentka šedá (B) vidí obtíž v tom, že paliativní káva probíhá v pracovní době. Vnímá, že pečovatelé cítí odpovědnost za chod oddělení, a proto se i přes svůj zájem či zvědavost paliativní kávy neúčastní. V podobném duchu se vyjadřují i další dva respondenti, kteří ovšem nevidí obtíž v času průběhu, ale ve vzdálenosti od oddělení. Současně tyto dva respondenti vidí přesun přímo na oddělení jako nereálný.

Respondentka Hnědá (B) mluví o tom, že nízká účast může být do jisté míry způsobená tím, že je dobrovolná. Zároveň tvrdí, že nevidí řešení v nařízení povinné účasti, což by podle ní naopak mohlo konceptu uškodit, ale v motivaci zažít to.

Naopak respondentka Růžová (B) vnímá jako užitečnou myšlenku, že by byla účast na paliativní kávě částečně povinná pro klíčového pracovníka, kterému zemřel klient, aby se docílilo zčásti řízené práce s úmrtím.

4.2.2.4. Povědomí o pracích, projektech a publikacích, které v domově Sue Ryder na téma paliativní péče vznikaly, nebo vznikají

U této otázky není možné využití odpovědí dvou respondentů, z důvodu jejich podílu na většině, či všech pracích a publikacích, v roli autora či spoluautora.

Ve skupině A jeden respondent nemá žádné povědomí, ví, že součástí projektu byl vznik různých materiálů, ale kdy a jaké vznikly neví.

Šest respondentů ví o projektech a většině publikacích, které vznikly v době jejich působení v Domově Sue Ryder, přičemž se v různém rozsahu na vzniku podíleli. Respondenti (A/B), kteří se

aktivně zajímají o publikace nad rámec svého působení v domově, mluví o tom, že pokud se nejedná o knihy, není vždy snadné se k těmto materiálům dostat, proto si netroufají tvrdit, že by jejich znalost byla úplná. Jiní respondenti (AB/B) popisují, že spousta zajímavých publikací vzniká v rámci externí spolupráce, či velice úzkého týmu, například v Centru důstojného stáří, který je součástí Domova Sue Ryder, ale vlastně v jiné oblasti. To způsobuje, že o jejich tvorbě často nemají ponětí. Tři respondenti napříč skupinami se o nových pracích a publikacích dozvídají především tím, že jsou s lidmi, kteří se na nich podílejí v pravidelném polo formálním či neformálním kontaktu. Nejvíce se respondenti orientují v materiálech, které přímo souvisí s prací Domova Sue Ryder.

4.2.2.5. Vnímání nenaplněných potřeb v paliativní péči u personálu v přímé péči

Tři respondenti vnímají jako nenaplněnou potřebu potřebu bezpečí. Do toho zahrnují další potřeby: Potřebu mít jasné srozumitelné pravidla a postupy, aby byla možnost se jednoduše rozhodnout. Potřebu vybavení takovými znalostmi a dovednostmi, aby bylo možné dobře vyhodnotit situaci a dobře rozhodovat. Potřebu bezpečí na rovině emocionální a s tím související potřebu bezpečí a důvěry v rámci týmu. Důvěry, že mohou otevřeně řešit svoje nejistoty. Tedy i potřebu koncentrovaněji se vracet k prožitým příběhům a víc pracovat s tím, co prožili.

Respondentka Červená (AB) říká: „*Kombinace tématu závěru života a nedůvěry v rámci týmu vede k tomu, že je nejbezpečnější nějaký defenzivní chování, který říká, udělám všechno pro to, abych já byl z obliga nevině. A defenzivní přístup v oblasti medicíny je velkou překážkou v paliativní péči, protože ta celá stojí na bazální důvěře všech těch aktérů.*”

Dva respondenti (B) zmiňují potřebu praktické zkušenosti. Což nepřipisují tomu, že by byl zaměstnanec nový, či působil v domově krátkou dobu. Popisují, že jsou pečovatelé i sestry, kteří jsou teoreticky připraveni, mají veškeré informace, ale nezažili úmrtí klienta, protože neměli ve stejnou dobu směnu. Současně tuto potřebu označují jako jedinou, kterou nelze řízeně naplnit, ale dá se připravit na potřeby, které by s prožitkem této zkušenosti vznikly.

Pět respondentů vnímá, že ještě stále jsou u kolegů v přímé péči nenaplněné potřeby, ale že není nutné, aby to tak bylo. Mluví o velké nabídce podpory, kterou Domov Sue Ryder nabízí, a to podporu vzdělávání, podporu sociální, podporu psychologickou či psychiatrickou, podporu duchovní či podporu lidskou a další. A to v rámci individuální podpory, či skupinové. Mluví o tom, že všechny odbornosti jsou schopné být kolegům nápomocné. Pojmenovávají dvě bariéry v naplnění těchto potřeb. První, že zmíněné možnosti, i přes jejich znalost, nejsou všemi kolegy využívané. A druhou, že si kolegové o podporu neřeknou. Respondentka Hnědá (B) popisuje, že u některých kolegů jejich potřeby identifikuje někdo jiný, s čímž může například vedoucí toho týmu nějak pracovat. Zároveň respondentka Oranžová (AB) vnímá, že někteří kolegové o řešení svých potřeb nemají zájem.

4.2.3. Vnímání dopadů fluktuace personálu na proces vývoje paliativní péče

Respondentka Bílá (A) vnímá největší personální ztráty v rámci velké restrukturalizace organizace, která byla nutná pro vznik nynější podoby multidisciplinárního týmu. Tvrdí, že díky tomu není schopná zhodnotit fluktuaci, protože se jí to zkresluje.

Další dvě respondentky skupiny A naopak mluví o malé fluktuaci, což zapříčinilo, že se v rozvoji musely vrátit trochu zpátky a chvíli čekat, než se jako tým zase posunou. Shodují se, že se nikdy nestalo, aby se tým musel vracet na bod nula, vždy vnímaly v týmu někoho, na kom se mohlo stavět, a pak už potřebovali jen čas.

Skupina AB vnímá dopady fluktuace jako zásadní. Mluví o velkých rozdílech mezi zažitou úrovní, normou a mírou vstřebávání paliativního přístupu u stávajících zaměstnanců a výbavou, se kterou přicházejí noví zaměstnanci. Popisují s tím spjaté velké nároky nejen na nově přichozího člověka, ale na celý tým. S každým odcházejícím zaměstnancem, bez ohledu na jeho pozici, se dle respondentů ztrácí i znalostní část. Respondentka Zelená uvádí: „*Kvalita poskytování paliativní péče je soustavně o dobíhání toho, abychom stále měli potřebné znalosti, dovednosti, ale i postoje k tomu, o ty lidi pečovat a je to neustálá vlastně nikdy nekončící práce na tý kultivaci.*”

Dva respondenti ze skupina AB a dva ze skupiny B popisují, že vysoké nároky domova se propisují do hledání nových zaměstnanců. Mluví o zkušenostech a vlastnostech zaměstnanců, které pro poskytování paliativní péče potřebují, a současně malého výběru ze zájemců, což vede k nutnosti hledání kompromisu.

Pět respondentů mluví o dopadech na stabilní tým, který se snaží udržet stejnou úroveň péče i přes fluktuaci lidí okolo. Mluví o velkém výdeji energie, jak u týmu vedoucích, kteří se snaží maximálně zaškolit a podpořit nové zaměstnance, tak velkém vyčerpání stabilního týmu, který díky početnému oslabení musí být v procesu více vědomě, zároveň se snaží být kolegiální oporou. S tím spojují zpomalení procesu vývoje paliativní péče, nikoliv zastavení. Tři respondenti vnímají zpomalení procesu vývoje, jako příležitost ohlédnutí se. Všichni respondenti se shodují, že u týmů v přímé péči se jedná o nekončící proces. Pět respondentů v současné době nevnímá dopad fluktuace vyloženě na paliativní péči, zároveň se shodují, že pokud by přišla větší vlna fluktuace, mohlo by to ovlivnit nikoliv kvalitu, ale dostupnost paliativní péče. Dva respondenti vnímají riziko dopadu fluktuace na kvalitu paliativní péče u odborností, které jsou s domovem vázány projektově (například psycholog). Tedy když projekt skončí, tyto odbornosti odejdou.

Respondentka Šedá (B) mluví o tom, že fluktuace může být i ku prospěchu organizace. S příchodem nových zaměstnanců může přicházet větší flexibilita vůči systémovým změnám a otevírat se nové směry, kam se může péče ubírat.

lastí.

4.3. Uchopení partnerské role organizace Cesta domů

Respondenti skupiny A a skupiny AB vnímají úvodní roli organizace Cesta domů jako klíčovou. Mluví o několika rovinách ve vztahu k ní. Popisují nezkušený Domov Sue Ryder s obrovským nadšením a motivací na jedné straně a odborníky na paliativní péči s historií nevydařené snahy o sdílenou péči a s tím spojenými obavami na straně druhé. Organizace Cesta domů zprostředkovávala náhled na reálné poskytování paliativní péče a společně s Domovem Sue Ryder ukotvovala a modifikovala jejich představy, jak na to. Vnímali Cestu domů jako někoho, od koho se mohli učit a kdo vůbec umožnil, aby se mohli začít učit. Mluví o tom, že v době, kdy začali o paliativní péči uvažovat, byla v České republice v začátcích, zatímco organizace Cesta domů byla už v té době velmi dobře fungující mobilní hospic. Následné zahájení sdílené péče umožnilo učení v praxi nebo praxí, díky propojení odborností. Pojmenovávají role Cesty domů jako průvodce, učitele, spolupracovníka a s postupem času jako skutečného partnera v péči.

Tři respondenti mluví o velkých limitech domova v oblasti vybavení, množství personálu a vědomostí, které se řešily za chodu a bez přítomnosti Cesty domů by je nebylo možné zvládnout.

Respondentka Modrá (A): „*Bez podpory a vkročení Cesty domů si nedovedu představit například, že by paliativní přístup byl tam, kde teď je v Sue Ryderu.*”

Skupina AB mluví o postupné proměně nebo výměně rolí toho, kdo pečuje, a toho, kdo přihlíží.

Popisují, že organizace Cesta domů pomohla doprovodit desítky klientů ve formátu sdílené péče. S rostoucími znalostmi a kompetencemi personálu a správným systémovým zakotvením paliativní péče se formát sdílené péče začal využívat pouze v náročných případech. U ostatních klientů v paliativní péči se domov pro seniory obracel na terénní hospic formou žádostí o konzultaci či o konziliární služby. Skupina AB popisuje, že v určitý moment došli do bodu, kdy se role Cesty domů proměnila v primárně poradenskou.

V posledních čtyřech letech se náhled na významnost spolupráce s organizací Cesta domů liší. Respondenti zdravotní profese vnímají roli Cesty domů stále jako velmi důležitou, ve smyslu vědomí, že jim kryje záda odborník na specializovanou paliativní péči, na kterého se mohou kdykoliv obrátit. Zároveň mluví o štěstí na praktického lékaře, který je otevřený spolupráci či předání klienta paliatrovi, což prý není standardní. Nezdravotní pracovníci mluví o tom, že spolupráci vnímají jako méně významnou, než byla na začátku, což přisuzují nepřítomnosti klientů ve sdílené péči. Zároveň jsou si

všichni vědomi, že Domov Sue Ryder je schopen poskytovat kvalitní obecnou paliativní péči, nikoliv specializovanou paliativní péči. Respondentka Hnědá (B) mluví o dvou případech v posledních třech letech, kdy se organizace připravovali na možnost zahájení sdílené péče, ale nakonec k němu nebylo nutné přistoupit.

Respondentka Červená (AB): „*Máme stále formálně uzavřenou dohodu o spolupráci, která vlastně umožňuje, a máme deklarované, za jakých podmínek a jakým procesem aktivujeme ten formát tzv. sdílené péče, kdybychom se na té péči podíleli oba.*”

Respondenti skupiny AB a skupiny B zmiňují výrazné ulehčení kontaktu mezi organizacemi díky přestěhování organizace Cesta domů do vedlejší budovy a jako velký benefit rozšíření služeb Cesty domů o služby ambulantní. Zmiňují, že tyto dva kroky nejen, že ulehčily spolupráci, ale prospěly už dříve dobrým meziorganizačním vztahům v rovině formální i neformální. Obecně se respondenti shodují, že je nyní organizace Cesta domů partnerem a místem, kam se mohou obrátit při potřebě odborné opory či rady. Za aktuální limit spolupráce respondenti označují složitý systém vykazování úkonů péče ve sdílené péči.

4.4. Multidisciplinární tým

4.4.1. Vnímání cílů multidisciplinárního týmu v paliativní péči

Všichni respondenti jsou jednotní v obecných cílech, které dále rozvádějí.

Cíl kvality života klienta: saturovat komplexně všechny potřeby klienta; zprostředkovat, facilitovat podmínky pro to, aby každý klient mohl prožít závěr života tak, jak si představuje s ohledem na limity domova; respektovat vůli klienta; prožitý čas s co nejmenším utrpením, ideálně bez utrpení; důstojný závěr života klienta; možnost zemřít v prostředí, které člověk zná.

Cíl podpůrného prostředí pro rodinu a blízké klienta: tvorba bezpečného prostředí pro pojmenování přání a potřeb blízkých klienta a jejich naplnění s respektem ku přání klienta; dostatečný prostor pro získání informací a vysvětlení, co se odehrává; kvalitní pozůstalostní péče. Respondentka Hnědá: „*Dát blízkým klienta kvalitní podporu, což výrazně mění i jejich kvalitu toho zážitku, když ten klient u nás zemře, a toho, jakým způsobem oni truchlí.*”

Cíl podpůrného prostředí pro zaměstnance: psycho-sociálně spirituální podpora; tvorba bezpečného prostoru pro pojmenování potřeb a limitů pečujícího týmu.

Čtyři respondenti zmiňují, že cíle multidisciplinárního týmu v paliativní péči se od jiné péče neliší.

Respondentka Bílá (A) popisuje, že na začátku projektu vnímala jako velký cíl správně zhodnotit, zda je klient již paliativním klientem, aby nepaliativizovali klienty předčasně.

Respondentka Červená (AB) popisuje cíl udržovat podmínky, aby bylo možné paliativní péči poskytovat. Ve smyslu mít pro poskytování péče zázemí, zdroje, ale také kompetence, dovednosti a znalosti týmu, a to i v případě jeho obměny.

Dva respondenti mluví o cíli kultivovat poskytování paliativní péče i mimo Domov Sue Ryder. V kontextu, aby naplnění představ závěru života bylo běžnou věcí v péči o seniory v České republice.

4.4.2. Vnímání klíčových odborností v paliativní péči

Respondenti dělí odbornosti v paliativní péči na dvě skupiny. Odbornosti, které jsou nejbližší klientům v užším pojetí: Tam zahrnují zdravotní sestry, které hlídají zdravotní stav, dokáží dobře odezírat nějaké příznaky a vědí, jak na ně reagovat. Sociální pracovníky jako hlavní zdroj komunikace pro rodinu mimo zdravotní oblast. Pečovatele, kteří vstupují do intimní zóny klienta a navazují poměrně nejintimnější vztah. A koordinátora paliativní péče, který jako jediná odbornost nikdy neopouští myšlenku paliativní péče, sdružuje informace okolo paliativních klientů, současně se dívá na poskytování paliativní péče s určitým odstupem, což mu umožňuje pojmenovávat její limity. Přičemž větší část skupiny A vnímá tyto odbornosti za jediné klíčové odbornosti v paliativní péči.

Odbornosti v širším pojetí: Tam zahrnují nutričního terapeuta, který je schopen zhodnotit adekvátní výživu a její formu ku potřebám klienta, sledovat a reagovat na změny v těchto potřebách. Psychologa a kaplana, kteří jsou velkou oporou všem zúčastněným stranám po celou dobu péče a hrají stěžejní role v péči pozůstalostní. Aktivizační pracovníky, kteří pracují se smysly klienta prostřednictvím různých forem terapie či bazální stimulace. Fyzioterapeuty, kteří řeší prevenci vzniku kontraktur a dekubitů. Ale také lékaře, bez kterého nelze paliativní péči poskytovat, problematice paliativní péče rozumí a zaštiťuje potřeby klientů po zdravotní stránce. Menší skupina respondentů sem zahrnuje i dobrovolníky a manažery.

Sedm respondentů se shoduje v tom, že všechny zmíněné profese jsou klíčové. Rozhodování a nastavení plánu péče probíhá týmově, kdy jsou všechny profese na stejné úrovni. Vnímají rozdíl, že klíčová pozice odborností v širším pojetí se váže k individuálním potřebám jednotlivých klientů či jejich blízkých.

4.4.3. Vlastní pojetí role v paliativní péči u klíčových odborností a jejich proměna

Vlastní pojetí role sociálních pracovníků v paliativní péči je popsáno komplexně zvlášť v podkapitole 4.5.

Na začátku implementace paliativní péče do Domova Sue Ryder, zastával jeden člověk roli vedoucího domova pro seniory a současně koordinátora paliativní péče. Šlo o učení v praxi, nastavování různých procesů a růstu kompetencí díky získaným znalostem. Na počátku formoval paliativní péči v domově velmi úzký tým, na kterém tým ležela i velká míra odpovědnosti. Na začátku tato pozice řešila z 90% provozní náležitosti a na konci působení v domově byl obsah práce z 60% s tématem paliativní péče a 40% provozu. Následně byla tato pozice rozdělena mezi dva lidi, přičemž role vedoucího domova mírně odstoupila od přímé péče. Stále však vedoucí domova společně s koordinátorem paliativní péče zajišťuje poskytování paliativní péči v domově. Mluví o tom, že tato role nese určitou odpovědnost za rozhodnutí, ale rozhodnutí jsou vždy týmová. Popisuje, že nikdy nebyla v pozici, že by učinila rozhodnutí proti týmu odborníků.

Samostatnou pozici koordinátora paliativní péče se poměrně dlouhou dobu nedařilo obsadit. Následně ji obsadila původní nutriční terapeutka. Upozorňuje na to, že naprostá většina indikovaných klientů k paliativní péči či klientů, u kterých se to zvažuje, má velké nutriční potíže. Byla tedy od začátku implementace paliativní péče přítomna u všech klientů a zároveň byla v první vlně vzdělávání v paliativní péči ještě před zahájením projektu. Díky získaným znalostem a zkušenostem mohla do role koordinátora paliativní péče vkročit jako plně kompetentní. Kromě osamostatnění této pozice se změnila její náplň, ve smyslu větší míry působení mimo domov v rámci sdílení zkušeností a vzdělávání.

Pozice vedoucí zdravotní sestry měla původně na starosti tým zdravotních sester i tým pečovatелů. Mluví o roli ve smyslu propojení vedení domova s týmem v přímé péči, to je nastavování podmínek pro paliativní péči, pojmenovávání limitů týmů v přímé péči a určování, kam by se měla péče směřovat. Respondentka popisuje, že se tato role v paliativní péči proměňovala každou novou situací, kterou bylo potřeba za pochodu vyřešit.

S narůstajícími vědomostmi a zkušenostmi domova a s tím souvisejícími vyššími nároky na jednotlivé odbornosti, bylo nutné, aby každý vedoucí týmu vedl jeden tým. Díky kompetentnímu koordinátorovi paliativní péče mohou nově příchozí vedoucí zdravotní sestry vstupovat do paliativní péče postupně s vědomím důležité odborné opory. Respondentka popisuje, že nevnímá v době svého působení v domově velké změny v kompetencích své role, ale ve své schopnosti je více naplňovat. Mluví o řešení vážných situací, jakou byla např. pandemie Covidu-19, které mají vliv na poskytování paliativní péče, díky čemuž se z ní stala kompetentnější osoba.

4.4.4. Vnímání toku informací o paliativní péči u klientů směrem k personálu v přímé péči

Všichni respondenti mluví o široké škále informačních kanálů napříč strukturou. Zmiňují dokumentaci klienta, různé formy porad, zápisy z porad, zápisy ze setkání s klienty, zápisy se setkání

s rodinami, nástěnky, ranní hlášení, týmová setkání, supervize či možnost se na kohokoliv obrátit. Největší objem aktuálních informací se dle respondentů shromáždí na multidisciplinární poradě, ze které by měly systematicky proudit právě těmito kanály na několika úrovních. Vnímají však nedostatky v jejich funkčnosti a efektivitě. Shodují se, že v týmu pečovatelů, kteří se různým způsobem obměňují v rámci směn, a v týmu zdravotních sester, které kromě směn ještě rotují po obou odděleních, je docílení úplné informovanosti celého týmu velice náročné. Mluví o častém opakování velkého množství informací na ranním hlášení a zároveň nemožnosti ověření, zda to opravdu slyšeli všichni.

Tři respondenti napříč skupinami vnímají, že kvalita toku informací se odvíjí od kondice lidí, kteří tyto týmy vedou, a s tím je spojená nedostupnost některých zdrojů informací. Vnímaným handicapem je také skutečnost, že po zrušení pozice vedoucí pečovatel byl dlouhodobě jedinou stabilní profesí na oddělení sociální pracovník.

Dva respondenti (B) hovoří o usilovné snaze, na úrovni vedoucích pracovníků, o tvorbu nových informačních kanálů a nápravu nedostatků. Mluví o vzniku nových stabilních pozic na oddělení a formování jejich kompetencí, o nové strukturované formě ranního hlášení, o vytvoření přístupu k elektronické formě záznamů pro personál v přímé péči, tisk zápisů práce s klienty od některých odborností a jejich následné vkládání do knih hlášení na obou odděleních. Popisují, že nástroje jsou a stále vznikají, je však nutná iniciativa z obou stran.

Menší skupina respondentů definuje tři roviny bariér pro tok informací. První bariérou je označen tok informací v rámci jedné odbornosti. Kolegové si mezi sebou nepředávají informace úplné, či vůbec žádné. Druhou bariérou je označeno nepochopení předávaným informacím. Což může být způsobeno jejich nesrozumitelností z důvodu neznalosti kontextu, neznalosti pojmů a postupů či neznalosti významu užívaných zkratk, které mohou být nositelem klíčového významu. Třetí bariérou jsou označeny malé zkušenosti. Kdy je objem předávaných informací dostačující, avšak nevyvolá odpovídající chování, protože s nimi pracovník neumí zacházet v praxi.

4.4.5. Vnímání limitů paliativní péče v Domově Sue Ryder

Respondenti skupiny A pojmenovávají pouze dva limity. Limity lidské a finanční. Vnímají, že lidské limity výrazně posouvala spolupráce s organizací Cesta domů. Za toho, kdo limit určuje, označují management organizace. Respondentka Modrá: „*Myslím, že to vedení si je vždycky vědomo, jaké má nástroje k tomu, jestli to může, nebo nemůže poskytovat.*”

Skupina AB a B uchopují limity v širším pojetí. Mluví o provázanosti jednotlivých limitů, které se na sebe v určité míře nabalují. Mluví o tom, že tyto limity se mohou měnit v čase.

Jeden limit je celkový kontext klientů, ve smyslu náročnosti péče. Promítá se do toho podoba a průběh, symptomy lidí.

Respondentka Červená: „*Máme domluvenou jakousi referenční hranici čtyř klientů, která pomáhá spíš indikovat, když se blížíme, nebo ji překračujeme, tak aby to bylo vědomé, aby to nebyla náhoda.*”

Za limit se dá považovat i přítomnost klientů v paliativní péči a zároveň klientů, kteří v paliativní péči nejsou. To znamená, že i když je většina věcí v péči shodná, tak je nutné myslet na to, aby péče o jednu skupinu nebyla na úkor skupiny druhé. Respondenti zmiňují, že primárně chtějí poskytovat paliativní péči klientům domova, což utváří limit v rámci příjmu nových klientů.

Personální, procesní a indikační limity - ty vyplývají z množství personálu, jeho postojů, znalostí a dovedností, ale také fyzických a psychických sil toho týmu. Schopnost rozpoznání terminální fáze onemocnění - na což navazuje významný limit možností lékaře, potřeba jeho dostupnosti, flexibilita v případě nenadálé události, například špatné reakce klienta na SOS medikaci. Limitem je i nutnost spolupráce lékaře s jinými lékaři. Kdy je nutná ochota vzájemné spolupráce se specialisty. Dostupnost specializované paliativní péče - limitem se může stát i samotná funkčnost multidisciplinárního týmu. Forma limitu může být potřeba spolupráce s rodinou a shoda s rodinou, aby mohl klient zemřít, kde chce.

Limity materiálně technického zabezpečení popisují, že finance mohou být spouštěčem mnoha limitů v domově. Mluví o limitu prostoru, ve smyslu nemožnosti zajištění bydlení rodině s klientem v závěru jeho života v prostorách domova.

Limity, které vytvářejí vnější faktory, například pandemie, respektive limity dané hygienou. Do této skupiny limitů patří i situace na trhu práce, která ovlivňuje mnohé z výše uvedených limitů.

Určování limitů zmiňují všichni respondenti skupin AB a B ve smyslu nutného dosažení týmového konsenzu, přičemž tím, kdo primárně tyto limity hlídá, je vnímán koordinátor paliativní péče. Většina respondentů zmiňuje ve stejné roli i vedoucí domova pro seniory, kterou propojují s mírou velké zodpovědnosti.

Respondentka Zelená (AB): „*Multidisciplinární tým vede rozpravu o tom, co u kterého klienta je a není možný. Jaké je nastavení rodiny, jaké je nastavení klienta. Co jsme schopni zvládnout stran*

materiálně technického zabezpečení. To domlouvání a ta iniciace je na koordinátorovi paliativní péče, ve smyslu držení domluv a sepsání shrnutí, ale ty podněty přináší každý člen týmu.”

Jeden respondent označuje za limit jasně definovanou hranici mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. Tento limit určuje odborná společnost paliativní medicíny.

4.4.6. Vnímání úspěchů a neúspěchů v paliativní péči

Velká část respondentů označuje jako hlavní úspěch to, že se Domov Sue Ryder stal předním poskytovatelem a průkopníkem v oblasti paliativní péče v domovech pro seniory.

Mezi další vnímané úspěchy patří úvodní správné pojmenování potřeb klientů v závěru života a týmová snaha o jejich naplnění, také úspěšné jednání s organizací Cesta domů a zahájení spolupráce. Za úspěch je označen i první paliativní rozhovor s rodinou a získání podpory od nadačního fondu Avast (nyní Abakus).

Respondentka popisuje: *„Dostali jsme tehdy největší individuální grant, který nadační fond Avast vůbec rozdělil za své existence na jeden projekt”*

Velkou výhrou bylo spuštění programu Akademie multidisciplinárního týmu, díky kterému se podařilo zformovat multidisciplinární tým do dnešní podoby. Úspěšné bylo formalizování postupů a procesů, díky čemuž se podařilo získat podporu z operačního týmu Zaměstnanost. Za velký úspěch považují respondenti osamostatnění v poskytování obecné paliativní péče. Dále sem patří: úspěch udržitelnosti kvality poskytované péče, úspěšné ustání období velké fluktuace personálu, tým, který je schopen samostatně a kompetentně reagovat na jakoukoliv vzniklou situaci, každé úspěšné doprovázení klienta a jeho blízkých, zároveň schopnost poučení z každého, ne ideálního, průběhu. Tedy využití každé získané zkušenosti.

Respondentka Hnědá (B): *„Velký úspěch vidím, že se nám podařilo zrealizovat to, že tu klientka mohla zemřít po boku se svými dcerami, které tu mohly být 24h.”*

Úspěch je, že téma závěru života s klienty, často ani s rodinami, nemusí být řízeně otevírané, ale existují funkční nástroje (důstojné smuteční oznámení, smuteční rozloučení, vzpomínkové akce propojené se dnem památky zesnulých, atd.), které téma závěru života přirozeně otevírají. A zároveň dávají možnost o tom s důvěrou mluvit. Úspěšně se daří zapracovávat nové kolegy do multidisciplinárního týmu. A v řádu posledních let patří do výčtu úspěchů návraty klientů, indikovaných do paliativní péče, z hospitalizace zpět do domova.

Jeden respondent popisuje jako neúspěch první jednání s organizací Cesta domů v roce 2009, zároveň to vnímá jako vytvoření prostoru pro větší porozumění tématu a pojmenování potřeb s tím spojených. Tři respondenti vnímají jako neúspěch to, když tým neumí přenést do praxe získané vědomosti, či nerozuměli instrukcím, což není myšleno jako neúspěch toho člověka či týmu, ale vedoucího týmu, který to zastřešuje.

Růžová: *„Možná jako neúspěch vnímám jako trochu to, že se pořád nedaří, přesto, že jsme domov pro seniory, mít obecné povědomí, že všichni lidi, kteří tady jsou, tak zemřou.“*

4.5. Sociální pracovník v paliativní péči

4.5.1. Vnímání role sociálního pracovníka

Všichni respondenti vnímají roli sociálního pracovníka jako důležitou. Respondenti skupiny A a skupiny AB se shodují, že v prvotní části implementace paliativní péče bylo nutné pojmenovávat potřeby zdravotních pracovníků a následně byli sociální pracovníci přizváni, tedy pozice sociálních pracovníků nebyla tolik znatelná, ale plnila důležitou roli v pozadí. Opakovaně byly zmíněny překryvy kompetencí mezi sociálními a zdravotními pracovníky, což podle respondentů skupiny A vedlo k nesouladu. Současně však zmiňují, že aby bylo možné dosáhnout společného cíle, poskytnout kvalitní péči klientovi, nemůže fungovat jeden bez druhého.

Naopak skupina B zmiňuje překryv kompetencí jako běžnou součást, se kterou tým aktivně pracuje a využívá ve svůj prospěch. Kompetence rozdělují na část obecnou a specializovanou. Přičemž v obecné části přiřazují velký význam vstupu sociálního pracovníka do kompetencí napříč všemi odbornostmi v multidisciplinárním týmu.

Červená respondentka (AB): *„Sociální pracovník je ten, kdo udržuje kontinuální kontakt všech aktérů, to znamená klienta, rodiny, všech profesí multidisciplinárního týmu a současně facilituje ve smyslu podpory vzájemné domluvy mezi všemi stranami, přičemž vytváří předpoklady, aby si byli schopni porozumět.“*

Při dotazu na možný nesoulad, z důvodu překryvu kompetencí u klientů v paliativní péči, je skupina AB a skupina B jednotná v popisu nutnosti schopnosti rozpoznání míry důvěry klienta a rodiny vůči jednotlivým odbornostem. A na základě toho je potřebný odhad míry intenzity komunikace jednotlivých odborností. Popisují sociálního pracovníka jako významnou podporu zdravotníků v kontaktu s rodinou.

Skupina A dále roli sociálního pracovníka nerozvíjela. Téma porozumění nepoměru vnímání role sociálního pracovníka v paliativní péči mezi skupinami je rozvinuto v podkapitole vývoj role sociálního pracovníka.

Následující tvrzení vyplývají pouze z výpovědi skupiny AB a skupiny B.

Respondentka Hnědá (B): „*Tady v Sue Ryderu kvituju to, že to není jako v ostatních domovech, kde vlastně ti sociální pracovníci mají na starosti celý barák, který je obrovský a to limituje tu roli sociálního pracovníka, že je spíš úředníkem. Že vlastně toho klienta přijímá, pak při pobytu řeší platby, příspěvky na péči a na konci předání pozůstalosti a tím to hasne. U nás ta role sociálního pracovníka je jiná. On toho klienta po celou dobu pobytu provází, stejně jako je komunikačním zdrojem pro tu rodinu.*”

V roli sociálního pracovníka byla předně vyzdvižována komunikace, ve smyslu komunikačního zdroje dovnitř, ale i ven z organizace. Od začátku pobytu klienta jsou sociální pracovníci kontaktní osoby pro rodiny, z čehož vyplývá odpovědnost za rozsah informací předaný rodině a jejich porozumění. Tři respondenti se v oblasti komunikace vracejí k její proměně v momentu, kdy klient vstoupí do paliativní péče. Popisují, že tato komunikační role není tolik pevná a musí být více ohebnou z důvodu práce s těžkým tématem a možností, že se rodina či klient s důvěrou naváží na kolegu jiné odbornosti. Tedy komunikační role sociálního pracovníka, směrem k rodině, někdy zůstává pouze v rovině obecně informativní.

Další respondenty zmiňovaná role sociálního pracovníka byla „zastávce klienta”.

Respondentka Zelená (AB): „*Druhá důležitá role je, že vlastně jako zpřítomňovat, ať už na setkání multidisciplinárního týmu, nebo v těch setkáních - můžeme tomu říkat rodinná konference - být tím, kdo podporuje, aby byl slyšet hlas toho klienta.*”

Popisují, že sociální pracovník hlídá hranici práv klienta. V rozvaze o individuálním plánu péče klienta či plánu péče v závěru života vrací tým ke klientově vůli.

Čtyři respondenti zmiňují roli sociálního pracovníka v rámci pozůstalostní péče, ve smyslu podpory rodiny v záležitostech souvisejících s úmrtím, při komunikaci s úřady, pohřební službou, při vypořádání závazků vůči domovu a předání pozůstalosti.

4.5.2. Vnímání proměny role sociálního pracovníka v paliativní péči

Respondenti skupiny A a AB se shodují, že původní role sociálního pracovníka byla čistě administrativní. Podle dvou respondentů nebylo možné využít potenciál sociální práce jinak i z důvodu, že byla jedna sociální pracovnice pro celý domov pro seniory. Což se začalo proměňovat s formováním multidisciplinárního týmu a následným příchodem projektu implementace paliativní péče. Popisují první setkání sociálních pracovníků s kompetencemi a sadou dovedností, které mohou v praxi aplikovat, a poznání, jakým způsobem se profese sociálního pracovníka vztahuje k tématu konečnosti života klientů. Mluví o tvorbě vnitřního postoje a sebevědomí profese, s tím související potřebou vymezení vůči ostatním profesím. Což dle respondentů skupiny A úzce souvisí s již zmíněným překryvem kompetencí, s tím spojeným nesouladem v týmu a současně upevnění pozice sociálních pracovníků a porozumění přínosu profese sociální práce. Díky porozumění povaze sociální práce a jejímu vývoji v rámci týmové dynamiky se stala profesí poptávanou.

Respondentka Červená (AB): „*Sociální práce zažívá, že nepotřebuje obhajovat důvod své existence a svého místa v té službě.*”

Zatímco skupina A přikládá paliativní péči velkou váhu v zahájení proměny role sociální práce, naopak skupina AB tuto změnu označuje jako přirozený vývoj oboru, jehož je paliativní péče součástí. Dva respondenti označují za klíčové, pro změnu role sociálního pracovníka, že byli přesunuti přímo na oddělení, což způsobilo užší spojení sociálního pracovníka s klientem a rodinou.

Respondentka Zelená (AB): „*Ta proměna je i v tom, že členové toho týmu, jak jsem je pozorovala a poslouchala, začali více uznávat roli toho sociálního pracovníka, kdo má místo v tom multidisciplinárním týmu. Kdo dokáže řešit a chránit toho klienta z hlediska lidských práv.*”

Respondenti skupiny AB a skupiny B se shodují, že posledních několik let je sociální pracovník někdo, bez koho by nešlo poskytovat paliativní péči a rozhodně ne kvalitně. Díky budování vztahu s klientem a jeho rodinou, po celou dobu pobytu klienta v domově pro seniory, je sociální pracovník obrovskou informační podporou pro ostatní odbornosti, které takového sběru informací, díky svému působení v celém domově, nejsou schopné.

Za poslední čtyři roky se v paliativní péči zintenzivnila role sociálního pracovníka směrem k rodinám. Respondenti popisují, že předchozí formát fungoval tak, že v momentě vstupu klienta do paliativní péče, se stali hlavním informačním zdrojem pro rodinu zdravotníci v čele s koordinátorkou paliativní péče. Tedy komunikační linka mezi sociálními pracovníky a rodinou byla přetržena a znovu navázána až v momentě úmrtí klienta. Pokusů o vtažení sociálních pracovníků do zmíněného procesu bylo několik. Dva respondenti zmiňují, že vnímali, jak jsou první velké paliativní rozhovory pro sociální pracovníky emocionálně náročné. Avšak díky období stabilního multidisciplinárního týmu a možnostech opakované zkušenosti se podařilo jejich aktivní zapojení do procesu, čímž role sociálního

pracovníka v komunikaci s rodinou kontinuálně pokračuje. Nemusí se to podařit vždy. Respondentka Hnědá (B) zmiňuje, že ve chvíli, kdy nastane zásadní zlomová situace ve zdravotním stavu a je nutná rychlá indikace paliativní péče, je objem zdravotních řešení tolik široký, že komunikační žezlo přebírají zdravotní sestry. Respondenti se shodují, že je to tak v pořádku.

Respondentka Šedá (B) popisuje, že vnímala potřebu sociálního týmu zvědomit svou přirozenou účast i v této oblasti a velkou pokoru při jeho vstupu do této dříve primárně zdravotní oblasti. Současně zdůrazňuje, že dobrá komunikace na sociálně-zdravotním pomezí, má o to větší důležitost.

5. Shrnutí výsledků

5.1. Shrnutí výzkumu

V této podkapitole jsou výsledky analýzy dat uvedeny dle zvolených výzkumných otázek.

Vnímání paliativní péče a její role v Domově Sue Ryder na počátku projektu a nyní.

Paliativní péče v Domově Sue Ryder byla na počátku vnímána jako téma rozhovorů s klienty, rodinou a zdravotníky. V době zahájení meziorganizační spolupráce s organizací Cesta domů se paliativní péče stala zásadní při úvahách, jak důstojně doprovodit klienta až do závěru jeho života ve známém prostředí domova pro seniory. Možnost propojení s odborníky na paliativní péči bylo vnímáno jako klíčové. V průběhu vývoje organizace se vnímání klíčových prvků paliativní péče v Domově Sue Ryder proměňovalo. Od počátku vědomého zacházení s tématem paliativní péče až do současnosti je vnímána za klíčovou multidisciplinární spolupráce.

Nyní je paliativní péče považována za běžnou a přirozenou součást péče v Domově Sue Ryder. Je vnímána ve třech rovinách: v rovině klienta a jeho blízkých; v rovině multidisciplinárního týmu, včetně externích spolupracovníků; v rovině organizace.

Vnímání posunu paliativní péče v Domově Sue Ryder v rovině teoretické a praktické.

Na začátku implementace paliativní péče do Domova Sue Ryder byla vnímána velká potřeba vzdělávání personálu. Důležitým zlomem pro získání dovedností v paliativní péči bylo navázání meziorganizační spolupráce s organizací Cesta domů. Původně díky získávání teorie v rámci zkušeností z praxe nebylo možné, aby se tyto dvě oblasti předbíhali. Ambice a přání dalece překračovali legitimní možnosti zajištění péče. K výraznému posunu v oblasti znalostí a dovedností došlo v době zahájení projektu „Spolu až do konce“, kdy došlo k masivnímu vzdělávání a přípravám domova.

Dopady na tempo vývoje v paliativní péči v rovině teoretické i praktické má fluktuace. Přičemž míra dopadů je v čase citelnější s nabývacími kompetencemi stávajících zaměstnanců a s tím spojenými vyššími nároky nejen na nově příchozí zaměstnance, ale na celý tým.

Nově vznikající vize jsou vnímány jako směr, kterým se chce organizace se svými ambicemi ubírat a věří, že se je daří naplňovat. Praxe se může lišit v čase. Aktuální rozdíl mezi teorií a praxí spočívá v tom, že teorie vzniká na obecné rovině, zatímco praxe se díky individuálnímu přístupu obměňuje s potřebami každého klienta.

Rozdíl je vnímán v obecném povědomí o paliativní péči. Zatímco původně bylo toto povědomí spíše jen na úrovni odborné veřejnosti a ani tam nebylo výrazné, dnes je toto téma mnohem rozšířenější.

Vnímání partnerské role organizace Cesta domů ve sdílené péči.

Úvodní role organizace Cesta domů je vnímána jako klíčová. Organizace Cesta domů zprostředkovávala náhled na reálné poskytování paliativní péče a společně s Domovem Sue ryder ukotvovala a modifikovala jejich představy. Byla vnímána jako někdo, od koho se mohou učit. Zahájení sdílené péče umožnilo učení v praxi díky propojení odborností. Domov Sue Ryder měl velké limity v oblasti vybavení, množství personálu a ve vědomostech.

Docházelo k postupné výměně rolí toho, kdo pečuje, a toho, kdo přihlíží. S rostoucími znalostmi a kompetencemi personálu, společně se správným systémovým zakotvením paliativní péče ubývalo využití formátu sdílené péče. Nyní je organizace Cesta domů vnímána zdravotním personálem jako důležitá ve smyslu vědomí, že jim kryje záda odborník na specializovanou paliativní péči. Nezdravotní pracovníci vnímají spolupráci jako méně významnou, než byla na začátku, což přisuzují nepřítomnosti klientů ve sdílené péči.

Vnímání cílů multidisciplinárního týmu v paliativní péči v Domově Sue Ryder.

Prvním z vnímaných cílů multidisciplinárního týmu je zajištění kvality života klienta ve smyslu komplexního nasycení všech potřeb klienta, důstojného závěru života bez bolesti a možnosti zemřít v prostředí, které zná. Dalším cílem je poskytnout podpůrné prostředí pro rodinu a blízké klienta ve smyslu vytvoření bezpečného prostředí pro porozumění, co se odehrává, pojmenování přání a potřeb blízkých klienta a jejich naplnění s respektem ku přání klienta. Toto podpůrné prostředí je však vnímáno i cílem pro zaměstnance ve smyslu psycho-sociálně spirituální podpory a vytvoření bezpečného prostředí pro pojmenování potřeb a limitů týmu.

Následujícím vnímaným cílem týmu bylo u respondentů správné rozpoznání času indikace do paliativní péče. S tím se pojí i další vnímaný cíl zaměřený na udržování podmínek umožňujících poskytování paliativní péče a zároveň kultivovat poskytování paliativní péče v České republice.

Vnímání role sociálního pracovníka v paliativní péči v Domově Sue Ryder.

Role sociálního pracovníka je vnímána jako důležitá. Na počátku implementace paliativní péče nebyla role sociálních pracovníků tolik znatelná, plnila důležitou roli v pozadí. Hlavní náplní práce byla administrativa. Nebylo možné využít plný potenciál profese sociální práce, protože byl jeden pracovník pro celý domov pro seniory. Panoval nesoulad mezi zdravotníky a sociálními pracovníky

z důvodu překryvu kompetencí, zároveň bylo vnímané, že pro dosažení společného cíle nemůže jeden fungovat bez druhého.

V současné době je vnímán překryv kompetencí jako běžná součást, která je využívána týmem ve svůj prospěch. Vstupování sociálního pracovníka do obecných kompetencí napříč multidisciplinárním týmem je přiřazován velký význam. Sociální pracovník je ten, kdo udržuje kontinuální kontakt všech aktérů. Je vnímán jako důležitá podpora zdravotníků v kontaktu s rodinou. Provází klienta po celou dobu pobytu. Role sociálního pracovníka se proměňuje při vstupu klienta do paliativní péče, v rámci komunikace je nutná větší ohebnost. Plní roli zastávce klienta, vrací tým ke klientově vůli a hlídá hranici práv klienta.

5.2. Diskuze

V období zahájení implementace paliativní péče do Domova Sue Ryder probíhala výrazná restrukturalizace organizace, která byla nutným krokem pro tvorbu multidisciplinárního týmu. Vedl se dialog o ukotvení kompetencí jednotlivých odborností a jejich významu v paliativní péči. Výzkum porovnává dvě zcela odlišná období. Období, kdy v čele paliativní péče v domově stály pouze zdravotnické profese, spolupracující v těsné blízkosti s externí organizací, a vedení domova. A období, kdy je Domov Sue Ryder samostatným poskytovatelem obecné paliativní péče svým klientům, jejímž hybatelem je stabilní multidisciplinární tým.

Předpokladem je, že s narůstajícími kompetencemi personálu se v přímé úměře proměňují potřeby personálu a posouvají limity poskytování paliativní péče v prostředí domova pro seniory.

Na základě výrazného rozdílu multidisciplinárních týmů na začátku projektu a nyní, v kombinaci se zmíněným předpokladem, autora práce překvapila jednotnost respondentů v pojmenování cílů multidisciplinárního týmu. Tuto shodu autor přiřazuje společným hodnotám a postojům k péči o seniory, na kterých je postavena myšlenka Domova Sue Ryder.

Nejvíce zkreslenou tématickou oblastí v komunikaci s respondenty, bylo téma sdílené péče. I přes pokračující formální meziorganizační dohodu, díky které tento model péče může být spuštěn i v aktuální době, k jeho využití v plném rozsahu nedošlo již 5 let. Za toto období proběhla příprava pro možné zahájení sdílené péče v řádu jednotek případů, formou konziliární služby. Z čehož vyplývá, že velká část respondentů vycházela ze vzpomínek a někteří respondenti skupiny B tento model péče nikdy v praxi nezažili.

Podrobný popis projektu a péče o prvního klienta ve sdílené péči je vypracovaný v diplomové práci Karolíny Pochmanové (2016).

Z důvodu rozpětí období sběru dat se do výzkumu promítá obměna témat v multidisciplinárním týmu a atmosféra, která v něm panuje, získávání nových zkušeností a systémová práce týmu vedoucích.

Tento rozdíl je znatelný i díky tomu, že prvními respondenty byla skupina AB, díky kterým se autor propojoval se skupinou A, a až na základě sestavy skupiny A byli oslovení respondenti skupiny B. Tedy mezi prvním a posledním respondentem je období o délce 9 měsíců. Nejvýrazněji čitelná obměna je u tématu toku informací. Toto téma po dobu výzkumu v Domově Sue Ryder rezonovalo a tým vedoucích pracovníků aktivně pracoval na jeho vylepšení. Což způsobilo efekt, že na pojmenované obtíže v toku informací, které popisuje jedna část respondentů, navazuje reakce výčtu nově vzniklých nástrojů, které vedoucí tým vytvořil. Současně to přineslo určitou formu náhledu na efektivní práci vedení domova s potřebami personálu.

Dále se budu zabývat limity výzkumu. Za jeden z hlavních limitů, který již byl nastíněn výše, je návrat k informacím, které se děly před mnoha lety. Implementace paliativní péče v domově pro seniory Sue Ryder aktivně probíhá od roku 2012/2013. Respondenti v odpovědích, týkajících se úvodních fází implementace paliativní péče, vycházeli ze svých vzpomínek, které mohou být zkreslené. S čímž částečně souvisí, že respondenti neví přesné ukotvení informací v časové posloupnosti. Tedy časová posloupnost událostí na časové ose může být nepřesná, což dokazují odlišné odpovědi respondentů.

Dalším limitem jsou výzkumné otázky, které byly pokládány s předpokladem rozdílu mezi skupinami respondentů. Respondenti tak mohli být ovlivněni v uvažování a v hledání vnímaných rozdílů. V rámci výsledků však tento předpoklad rozdílů byl potvrzen (nikdo z respondentů neodmítl rozdíl) a tedy položené otázky výsledky výzkumu neovlivnily.

U části oslovených respondentů byla vyšší náročnost v nalezení termínu setkání, za účelem rozhovoru. Z důvodu časové vytíženosti respondentů, působení ve více organizacích a s tím spojené přesuny mezi pracovišti, docházelo k opakovanému rušení domluvených termínů. U většiny respondentů se v řádu týdnů či měsíců podařilo setkání realizovat. Některé rozhovory na žádost respondentů probíhaly online.

Vytíženost některých respondentů měla dopad na délku rozhovoru. Při nalezení společného termínu setkání, byl prostor některých respondentů striktně ohraničený v rámci jejich časového okna. Toto časové ohraničení v průběhu rozhovoru ovlivňovalo, do jaké míry respondent rozvinul své vyjádření k otevřeným tématům.

Jedním z posledních limitů výzkumu je střet zájmů role výzkumníka a kolegy. V době probíhajícího výzkumu byl autor diplomové práce aktivní součástí multidisciplinárního týmu, což mohlo ovlivnit otevřenost respondentů v kladném, ale současně i záporném rozměru.

Po shrnutí všech limitů je třeba dodat, že se tento výzkum cíleně zaměřil na implementaci paliativní péče v organizaci Sue Ryder, což může být chápáno jako limit a přínos dané práce zároveň. Snahou

této diplomové práce bylo tedy mimo jiné přinést první komplexní reflexi implementace paliativní péče jednoho z prvních domovů pro seniory v České republice.

Závěr

Téma diplomové práce bylo zvoleno z důvodu jeho společenské aktuálnosti a zároveň odborného (z hlediska oboru sociální práce) i veřejného diskurzu. Cílem diplomové práce bylo zmapování vývoje a reflexe procesu zavádění paliativní péče v Domově Sue Ryder se zřetelem na multidisciplinární tým. V teoretické části byla popsána obecná teorie paliativní péče a popis péče a nástrojů péče v Domově Sue Ryder, včetně procesu integrace paliativní péče do domova pro seniory.

Empirická část nabízí pohled zaměstnanců, kteří v době implementace paliativní péče do domova pro seniory pracovali či pracují v Domově Sue Ryder, na jejich vnímání cílů a vývoj implementace paliativní péče. Obecným cílem této práce je deskripce vývoje procesu zavádění paliativní péče v Domově Sue Ryder s popisem vnímání možností a limitů sociální služby domova pro seniory z perspektivy multidisciplinárního týmu.

K zodpovězení výzkumných otázek a naplnění výzkumných cílů byla v práci využita výzkumná metoda kvalitativního polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. V průběhu rozhovorů byl respondentům ponechán prostor pro vlastní uvažování o tématu, díky čemuž docházelo k získání poznatků, které respondenti v daném tématu považovali za podstatné.

Samotný výzkum poukazuje na rozdíly vnímání poskytování paliativní péče v domově pro seniory v čase. Na počátku byla zřejmá nedostatečná znalost a zkušenost a potřebná spolupráce s organizací Cesta domů, která se stala důležitým partnerem při implementaci. Výsledky dále ukazují, že jejich současná role je spíše podpůrná, ve smyslu možnosti konzultace s odborníkem na specializovanou paliativní péči. To dokazuje posun v poskytování paliativní péče v Domově Sue Ryder díky dostatečným zkušenostem proškoleného personálu a s menší nadsázkou větší sebejistoty v kvalitě a možnostech domova.

Výsledky také přináší vnímání implementace paliativní péče jako nekončící proces práce celého multidisciplinárního týmu, ne-li celé organizace. Paliativní péče se neustále vyvíjí, jakož i podmínky a prostředí v daném domově. Což potvrzuje zjištěný cíl multidisciplinárního týmu, který se zaměřuje na udržování těchto podmínek umožňujících poskytování paliativní péče a zároveň kultivaci poskytování paliativní péče v České republice. Právě multidisciplinární tým, který je funkční a součinný ve všech odbornostech, byl na počátku implementace klíčovým prvkem a stále představuje jeden ze zásadních stavebních kamenů paliativní péče.

Výsledky zároveň poukazují na nepostradatelnou roli sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu paliativní péče.

Téma implementace paliativní péče do pobytových sociálních služeb z pohledu dílčích odborností multidisciplinárního týmu je neprobádanou oblastí. Rozšíření povědomí a znalosti náhledů aktérů paliativní péče v pobytových sociálních službách může být velkým přínosem pro porozumění široké škále potřeb, která přímo souvisí s kvalitou poskytování služby.

Seznam literatury:

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Praha: Cesta domů, 2005. ISBN 80-7021-797-9

COLLINGRIDGE MOORE, Danni, Sheila PAYNE, Lieve VAN DEN BLOCK, et al. Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliative Medicine* [online]. 2020, 34(5), 558-570 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1177/0269216319893635. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319893635>

FROGGATT, Katherine, Sheila PAYNE, Hazel MORBEY, et al. Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. *Journal of the American Medical Directors Association* [online]. 2017, 18(6), 550.e7-550.e14 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1016/j.jamda.2017.02.016. ISSN 15258610. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525861017301251>

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002, ISBN 80-7262-132-7

HENRY, Claire a Jeremy PORTEUS. *End of life care in extra care housing: Learning resource pack for housing, care and support staff* [online]. National End of Life Care Programme. 2012 [cit. 2023-06-12]. ISBN 978-1-908874-32-0. Dostupné z: https://www.housinglin.org.uk/_assets/Resources/Housing/Support_materials/Other_reports_and_guidance/EoLC_Learning_Resource_Pack_Housing.pdf

HENRY, Claire. *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff* [online]. University of Nottingham [cit. 2023-06-12]. 2008. Dostupné z: <https://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

HRDÁ, Karolína. *Multidisciplinární tým v akci*. Praha: Domov Sue Ryder, 2018. ISBN 978-80-907190-0-2.

HRDÁ, Karolína, Blanka TOLLAROVÁ, 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.

JANEČKOVÁ, Hana a Milena, JOHNOVÁ Porovnání standardů kvality sociálních služeb a ošetrovatelských standardů. 2013[online]. [cit. 2023-07-12]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/7309142-Porovnani-standardu-kvality-socialnich-sluzeb-a-osetrovatelskych-standardu.html>

KABELKA, Ladislav. Indikační manuál pro vstup do paliativní péče. *Paliatr Vysočina* [online]. [cit. 2023-07-12]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2018/06/indikacni-manual-pp.pdf>

KALVACH, Zdeněk In MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

KALVACH, Zdeněk. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2490-4.

KOHOUTEK, Rudolf. Slovník cizích slov [Online] [cit. 2023-05-02.]. Dostupné z: <https://slovník-cizichslov.abz.cz/web.php/slovo/paliativus-lat>

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.

O'BRIEN, Mary, Jennifer KIRTON, Katherine KNIGHTING, et al. Improving end of life care in care homes; an evaluation of the six steps to success programme: An epidemiological study. *BMC Palliative Care* [online]. 2016, 15(1), 1584-1595 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1186/s12904-016-0123-6. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <http://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0123-6>

PALIATIVNÍ CENTRUM, 2023 [online]. [cit. 2023-07-12]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.

PAYNE, Sheila, Katherine FROGGATT, Jo HOCKLEY, et al. *PACE Steps to Success Programme: Steps towards achieving high quality palliative care in your care home* [online]. 2019 [cit. 2020-05-04]. Dostupné z:

<https://www.eapcnet.eu/Portals/0/PDFs/1.%20PACE%20Steps%20to%20Success%20Information%20Pack%20%C3%94%C3%87%C3%B4%20English%2031012019.pdf>

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.

PĚNKAVOVÁ, Michaela. *Paliativní péče v domácím prostředí*. Hradec Králové, 2021, Bakalářská práce. Filozofická fakulta Univerzity Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce Vosečková, Alena.

PEŘINA, Jakub, 2016. Historie paliativní péče. *Umirání* [online]. [cit. 2023-07-12]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>

PIVODIC, Lara, Tinne SMETS, Nele VAN DEN NOORTGATE, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine* [online]. 2018, 32(10), 1584-1595 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1177/0269216318800610. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318800610>

POCHMANOVÁ, Karolína. *První případ integrace specializované paliativní péče do domova pro seniory*. Praha, 2016. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Katedra řízení a supervize v soc. a zdrav. organizacích. Vedoucí práce Tollarová, Blanka

PROCHÁZKOVÁ, Eva. *Práce s biografii a plány péče*. Praha: Mladá fronta, 2014. Sestra (Mladá fronta). ISBN 978-80-204-3186-8.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-4659-3.

PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr et al.: *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání Grada 2011, ISBN 978-80-247-3976-2.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *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.

SLÁMA, Ondřej a Tereza VAFKOVÁ. Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů. *MUNI* [online]. [cit. 2023-06-12]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_03_historie.html

VAN DEN BLOCK, Lieve, Elisabeth HONINX, Lara PIVODIC, et al. Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries: A scoping review. *JAMA Internal Medicine* [online]. 2020, 180(2), 558-570 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1001/jamainternmed.2019.5349. ISSN 2168-6106. Dostupné z: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2754092>

VODIČKOVÁ, Věra. *Výživa v geriatrické paliativní péči*. Praha, 2018. Diplomová práce. Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, IV. interní klinika 1. LF UK a VFN v Praze. Vedoucí práce Meisnerová, Eva.

VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA. 2005. Paliativní medicína a současnost, *Sanquis* [online]. č. 41, s.34, [cit. 2023-07-12]. Dostupné z: <https://www.sanquis.cz/index1.php?linkID=art345>