

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

**Program řízení a supervize
v sociálních a zdravotnických organizacích**

Bc. Petra Rendlová

Zkušenosti asistentů odlehčovacích služeb s péčí o klienty v terminální fázi života

Diplomová práce

Praha 2024

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Petra Rendlová

Zkušenosti asistentů odlehčovacích služeb s péčí

o klienty v terminální fázi života

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Mertl, Ph.D.

Praha 2024

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 24.6. 2024

Petra Rendlová

Poděkování

Velmi děkuji panu Mgr. Jirímu Mertlovi Ph.D. za pečlivé vedení mojí diplomové práce cenné podněty a doporučení, bez nichž by práce nemohla vzniknout. Ráda bych též poděkovala kolegům, asistentům odlehčovacích služeb, kteří mne ke zpracování tématu inspirovali a motivovali, tím jak o lidech v terminální fázi života pečují. Moc děkuji všem pracovníkům odlehčovacích služeb, za spolupráci na výzkumu diplomové práce a za sdílení jejich žité praxe.

I. Úvod.....	11
II. Teoretická část.....	14
1. Odlehčovací služby jako součást sociálního systému	14
2. Asistent odlehčovacích služeb	16
2.1. Kvalifikační požadavky v České republice	16
2.2. Kvalifikační požadavky ve Spolkové republice Německo	17
2.3. Kompetence asistentů odlehčovacích služeb	18
2.4. Prestiž profese	20
2.5. Důsledky nadměrné zátěže asistentů odlehčovacích služeb	22
2.6. Sebepečce	23
2.7. Supervize	24
2.8. Podpora manažera.....	25
2.9. Shrnutí – asistent odlehčovacích služeb	27
3. Péče o lidi v terminální fázi života	28
3.1. Terminální fáze života	28
3.2. Projevy provázející terminální fázi života	29
3.2.1. Bolest	29
3.2.2. Dušnost a změny dýchání	29
3.2.3. Změny vědomí	30
3.2.4. Teplota	31
3.2.5. Příjem potravy a trávení	31
3.2.6. Péče o pokožku a prevence vzniku dekubitů	31
3.2.7. Inkontinence	32
3.2.8. Nefyziologické potřeby umírajícího člověka	32
3.3. Shrnutí – péče o lidi v terminální fázi života	33
4. Paliativní péče	35
4.1. Základní druhy paliativní péče	36
4.2. Specializovaná paliativní péče.....	36
4.2.1. Lůžkový hospic	37
4.2.2. Konziliární tým paliativní péče v nemocnici	37
4.2.3. Oddělení paliativní péče v nemocnici	37
4.2.4. Ambulance paliativní medicíny	38
4.3. Mobilní specializovaná péče	38

4.4.	Multidisciplinární tým	39
4.5.	Asistent odlehčovacích služeb a jeho role v multidisciplinárním týmu.....	40
4.6.	Shrnutí – paliativní péče	43
5.	Shrnutí teoretické části	44
III. Empirická část		46
6.	Teoreticko - metodologická východiska výzkumu diplomové práce	46
6.1.	Sociální konstrukcionismus	46
6.2.	Případová sociální práce	47
6.3.	Case management v paliativní péči	48
7.	Plánování výzkumu diplomové práce	50
7.1.	Pozicionalita výzkumnice	50
7.2.	Cíl výzkumu a výzkumná otázka.....	51
7.3.	Metodologie výzkumu	52
7.3.1.	Vytváření dat	52
7.3.2.	Výběr informantů	54
7.3.3.	Zpracování dat	54
7.3.4.	Etické aspekty výzkumu	55
8.	Realizace výzkumu	56
8.1.	Příprava scénáře polostrukturovaného rozhovoru	56
8.2.	Vytváření dat – realizace výzkumu	56
8.3.	Práce s daty	58
8.4.	Interpretace výsledků	62
8.4.1.	Asistent odlehčovacích služeb	62
8.4.1.1.	Věk a gender	62
8.4.1.2.	Vzdělání a motivace ke změně profese	64
8.4.1.3.	Vnímání profese asistenty	68
8.4.1.4.	Kompetence	70
8.4.1.5.	Kurzy	72
8.4.1.6.	Nástroje podpory	73
8.4.1.7.	Spolupráce v multidisciplinárním týmu	76
8.4.1.8.	Shrnutí – asistent odlehčovacích služeb	79
8.4.2.	Péče o klienty	80
8.4.2.1.	Cílová skupina	80

8.4.2.2.	Kontrakt	81
8.4.2.3.	Péče o klienty v terminální fázi života	82
8.4.2.4.	Úmrtí klientů	86
8.4.2.5.	Shrnutí – péče o klienty	88
8.5.	Diskuze	89
IV.	Závěr	93

Seznam zkratk

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

WHO – Světová zdravotnická organizace

KTPP – Konziliární tým paliativní péče

MSPP – Mobilní specializovaná paliativní péče

ČR – Česká republika

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

CM – Case management

MDT – Multidisciplinární tým

Abstrakt

Cílem diplomové práce je předložit poznatky o zkušenostech asistentů odlehčovacích služeb, kteří pečují o klienty v terminální fázi života. Práce se skládá z teoretické a praktické části. Teoretická část diplomové práce popisuje odlehčovací služby a profesi asistentů odlehčovacích služeb. Zabývá se prestiží profese, kompetencemi asistentů a zátěží, která výkon profese provází. Obsahuje poznatky o lidech v terminálním stavu a projevech, které jsou pro umírání typické. Jsou zde popsány postupy, které jsou při péči o lidi v terminálním stavu doporučovány. Téma péče o umírající klienty je úzce provázané s paliativní péčí, proto teoretická část obsahuje kapitolu o paliativní péči a různých způsobech poskytování paliativní i hospicové péče. Podrobněji je popsána mobilní specializovaná péče, multiprofesní tým a zapojení asistentů do multiprofesních týmů mobilních hospiců. Praktická část je věnována teoreticko-metodologickým východiskům diplomové práce - sociálnímu konstrukcionismu, případové sociální práci, case managementu a mobilní specializované péči. Žitá zkušenost asistentů odlehčovacích služeb s péčí o lidi v terminálním stavu je zkoumána kvalitativní výzkumnou strategií. Poznatky mohou být přínosné pro manažery i asistenty odlehčovacích služeb a též mohou pomoci zkvalitnit péči o klienty v terminálním stavu.

Klíčová slova:

Asistent odlehčovacích služeb, terminální stav, péče o umírající

Abstract

The aim of the thesis is to present findings about the experiences of palliative care assistants in caring for people who are dying. The thesis consists of a theoretical and a practical part. The theoretical part of the thesis describes relief services and the profession of relief service assistants. It deals with the prestige of the profession, the competences of assistants and the burden that accompanies the performance of the profession. It contains knowledge about people in a terminal state and the manifestations that accompany this state. Procedures are described here that are recommended when caring for people in a terminal condition. The topic of care for dying clients is closely related to palliative care therefore the theoretical part includes a chapter on palliative care and different ways of providing palliative and hospice care. Mobile specialized care, multiprofessional team and involvement of assistants in multiprofessional mobile hospice teams are described in more detail. The practical part is dedicated to the theoretical-methodological starting points of the thesis – social constructionism, case social work, case management and mobile specialized care. The lived experience of palliative care assistants in caring for terminally ill people is explored using a qualitative research strategy. The knowledge can be beneficial for managers and assistance of respite services and can also help to improve the quality of care for clients in a terminal state.

Keywords:

Palliative services assistant, terminal, hospice

I. Úvod

Jako téma diplomové práce jsem si vybrala mapování zkušeností asistentů odlehčovacích služeb s péčí o lidi v terminálním fázi života¹. Téma je pro mne velmi důležité a zajímavé, protože pracuji jako koordinátorka terénní odlehčovací služby v mobilním hospici. Věnuji se podpoře a vedení asistentů odlehčovacích služeb, přijímání nových klientů a spolupracuji s ostatními členy multidisciplinárního týmu. Medián péče o pacienty v našem mobilním hospici se stále zkracuje. Často do péče přijímáme velmi křehké klienty, s prognózou v řádu dnů. Snažíme se tedy péči odlehčovacích služeb zahájit co nejdříve a poskytujeme klientům péči již při prvních návštěvách, které obvykle v terénních službách bývají spojené pouze se sociálním šetřením. Péči o lidi v terminálním fázi života tedy velmi dobře znám. Ze zpětných vazeb od pečujících i klientů vím, že je pro ně péče odlehčovacích služeb velmi důležitá. Při prvním kontaktu klienti i pečující často zmiňují obavy ze ztráty důstojnosti, nabourání osobního prostoru nebo necitlivé péče. Ve zpětných vazbách od pozůstalých zaznívá spokojenost s péčí asistentů odlehčovacích služeb. Pozůstalí oceňují především laskavou, empatickou a vysoce profesionální péči, díky níž mohl jejich blízký zůstat do posledních chvil doma.

Asistenti odlehčovacích služeb klientům a pečujícím poskytují především pomoc s hygienou nebo střídají blízké umírajícího člověka v péči na dobu nezbytně nutnou k odpočinku, zařízení si různých pochůzek nebo pracovních záležitostí. Asistenti jsou velmi často s rodinami v každodenním kontaktu. Poskytováním velmi intimní péče o tělo se jim daří navázat s klienty i pečujícími důvěrný vztah. Klienti i pečující s nimi často sdílejí své životní zážitky, rodinné vztahy i obavy týkající se péče o blízkého nebo strach z umírání a smrti. Proto považuji za důležité, aby profesi vykonávali lidé proškolení v praktických úkonech péče, lidsky velmi zralí, emočně stabilní a vzdělaní v otázkách psychologie a komunikace o těžkých tématech.

Paradoxem je, že podle zákona 108/2006 Sb. zákona o sociálních službách k výkonu profese asistenta odlehčovacích služeb potřebujete pouze základní vzdělání a akreditovaný zpravidla

¹ V diplomové práci budu pro umírání používat označení terminální fáze života nebo terminální stav

tříměsíční kurz pracovníka v sociálních službách. Nízké požadavky pro výkon profese podle mne zkreslují představy o profesi i lidech, kteří ji vykonávají. V diplomové práci se budu snažit tuto představu nabourat a dokázat, že péče o lidi v terminálním stavu vyžaduje vysoce profesionální a lidský přístup. Ráda bych profesi asistentů odlehčovacích služeb dodala prestiž. Pro mne je prestiž profese obsažena především v možnosti být přítomna zásadním okamžikům života našich klientů i jejich blízkých a pomoci jim zvládnout péči v domácím prostředí.

Z pozice koordinátorky, která vede tým asistentů a má odpovědnost za jejich osobní růst mne velmi zajímá motivace asistentů, jaké postupy se jim při péči o klienty osvědčují a ve kterých oblastech potřebují podpořit. Pevně tedy doufám, že i pro ostatní manažery odlehčovacích služeb bude moje diplomová práce užitečná a nastartuje debatu ohledně vzdělávání asistentů pečujících o lidi v terminální fázi života.

V teoretické části popíši fungování odlehčovacích služeb se zaměřením na profesi asistentů odlehčovacích služeb. V odborné literatuře není příliš prostoru věnováno profesi asistenta odlehčovacích služeb, proto budu často využívat poznatky z pomáhajících profesí, sociálních nebo zdravotních služeb. V teoretických východiscích se zaměřím i na péči pracovníků multidisciplinárních týmů v paliativní péči, kde zohledním především poznatky týkající se péče odlehčovacích služeb. Pro dobré pochopení tématu se v dalších teoretických kapitolách budu věnovat vymezení jednotlivých pojmů a oblastí, které souvisí s péčí o klienty v terminálním stavu. Za důležité považuji především správně si vymežit pojmy terminální fáze života, potřeby člověka v této fázi, paliativní péče a mobilní specializovaná paliativní péče. Teoretická východiska se budu snažit propojit s péčí asistentů odlehčovacích služeb o lidi v terminálním stavu. Využívat budu i své vlastní zkušenosti.

V další části diplomové práce popíši teoretická východiska při plánování výzkumu a metodologii výzkumu, způsob vytváření dat, výběr informantů a zpracování dat. Zamyslím se nad etickými aspekty a limity výzkumu. Tuto část práce považuji za velmi důležitou a budu se snažit výzkum nastavit způsobem, který povede k naplnění cíle výzkumu a zodpovězení výzkumné otázky.

Cílem výzkumu je zjištění poznatků o zkušenostech asistentů odlehčovacích služeb, kteří pečují o umírající klienty a popsání jejich žité zkušenosti s péčí. Výzkumná otázka vzhledem

k cíli výzkumu zní: *Jaké jsou zkušenosti odlehčovacích asistentů v mobilních hospicích s péčí o umírající klienty?*

Ve výzkumu se budu snažit formou polostrukturovaných rozhovorů zmapovat zkušenosti odlehčovacích asistentů s péčí o lidi v terminálním stavu. Pevně doufám, že výzkum přinese zajímavé poznatky, jejichž analýza a interpretace umožní zkvalitnění provozování odlehčovacích služeb v mobilních hospicích, zlepšení spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu a především povede k zajištění kvalitnější péče o klienty v terminálním stavu.

II. Teoretická část

1. Odlehčovací služby jako součást sociálního systému

Považuji za důležité nejprve krátce popsat systém sociálních služeb a ukotvení odlehčovací terénní služby v tomto systému.

V zemích Evropské unie se často můžeme potkat s konceptem univerzální služby a propojením sociální služby s dalšími oblastmi jako je zdravotnictví, bydlení, zaměstnanost nebo sociální ochrana. Konkrétně se sociálním službám věnuje *Zelená kniha* (Evropská komise, 2003) a *Bílá kniha* (Evropská komise, 2004). Tyto dokumenty sociální služby vnímají spíše jako služby obecného zájmu, které by měly být obecně dostupné obyvatelstvu. Koncept obecně dostupných služeb klade důraz na právo všech obyvatel Evropské unie na přístup k službám obecného zájmu. Tyto služby musí být poskytovány za předem stanovených podmínek na celém území Evropské unie a musí být cenově dostupné. Při poskytování sociálních služeb jednotlivé státy evropské unie vycházejí ze své vlastní historie i politického uspořádání.

Já jsem si pro srovnání vybrala německý systém poskytování sociální pomoci jako jeden z nejstarších a nejstabilnějších systémů. Tento systém považuji za inspirativní i pro jeho propojení sociální a zdravotní oblasti poskytování péče. Systém je založen na principech subsidiarity a solidarity a odpovědnosti občanů za sebe i za svoji rodinu. Německý sociální systém upravuje *Sociální zákoník (Sociagesetzbuch)*. *Zákoník v XI. Knize* stanovuje sociální služby jako ambulantní, částečně stacionární a stacionární. Ekvivalentem českých terénních sociálních služeb jsou v německém pojetí ambulantní služby, které poskytují služby v domácím prostředí klientů.

V České republice upravuje sociální služby zákon 108/2006 Sb. jako pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci a to především poskytováním sociálních služeb a příspěvku na péči. Cílem zajištění sociálních služeb je především sociální začlenění a prevence sociálního vyloučení. Jako přirozené sociální prostředí vnímá zákon rodinu a zachování sociálních vazeb s blízkými osobami.

Jednou z forem sociálních služeb, které pomáhají zachování přirozených sociálních vazeb, jsou i odlehčovací služby. Odlehčovací služby upravuje § 44 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Zákon odlehčovací služby definuje jako terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Pro účely diplomové práce se dál budu věnovat pouze terénní formě odlehčovacích služeb a jejímu navázání na multidisciplinární týmy mobilních hospiců.

Terénní odlehčovací služby dle zákona o sociálních službách nabízejí klientům a pečujícím vystřídání v péči po určitý domluvený čas. Asistenti odlehčovacích služeb v rodinách pomáhají se sebeobslužnými činnostmi, aktivizacemi, sociálně terapeutickými činnostmi nebo pomáhají uplatňovat práva uživatelů služeb při obstarávání osobních záležitostí. Péče probíhá v domácím prostředí klienta.

Podle zkušeností z odlehčovací služby, ve které pracuji, je u lidí v terminálním stavu obvykle zajišťována pomoc s hygienou nebo vystřídání pečujících na předem domluvenou dobu, aby si mohli odpočinout nebo si zařídit svoje záležitosti. V tomto případě tedy pomáháme předcházet sociálnímu vyloučení i u blízkých klientů a pomáháme jim načerpat síly na náročnou péči nebo odlehčit v konkrétních úkonech péče.

2. Asistent odlehčovacích služeb

Po krátkém představení odlehčovacích služeb bych v dalších kapitolách ráda více představila profesi asistenta odlehčovacích služeb. Budu se věnovat především ukotvení profese v zákoně, výzkumům, vzdělání a kompetencím a podpoře asistentů při výkonu profese. V jednotlivých kapitolách se budu snažit propojit poznatky z českého a německého systému ukotvení profese. V německém systému se budu snažit najít inspiraci pro praxi v České republice. Teoretická východiska se budu snažit propojit s mojí zkušeností s touto profesí a nároky, které jsou na asistenty terénních odlehčovacích služeb kladeny při péči o lidi v terminálním stavu.

2.1. Kvalifikační požadavky v České republice

Asistenti odlehčovacích služeb spadají pod kvalifikaci pracovník v sociálních službách, kterou upravuje zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. §116. Pracovníci v sociálních službách jsou též někdy nazýváni pečovatelé nebo osobní asistenti a to převážně dle druhu poskytované služby. Jejich kompetence se drobně liší podle činností, které pečovatelská, asistenční nebo odlehčovací služba nabízí.

Pro účely této práce budu v dalších částech práce používat pojem asistent odlehčovacích služeb. Pouze u citací výzkumů a odborné literatury zachovám původní terminologii.

Podmínky pro výkon profese stanovené zákonem jsou plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost.

Jako odbornou způsobilost zákon zmiňuje dokončení základního nebo středoškolského vzdělání a absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu nebo zdravotnického vzdělání pro výkon profese ošetrovatel. Zákon též stanovuje podmínku průběžného vzdělávání, které pracovníkovi zajišťuje zaměstnavatel. Rozsah průběžného vzdělávání je 24 hodin za kalendářní rok pro asistenty v odlehčovacích službách bez ohledu na výši úvazku nebo typ pracovní smlouvy.

Rozsah akreditovaného kvalifikačního kurzu je dle vyhlášky 505/2006 Sb. §37 150 výukových hodin. Asistent může kurz absolvovat do 18 měsíců od nástupu k zaměstnavateli. V základní části (zhruba 70 hodin vzdělávání) by měl asistent získat povědomí o problematice kvality v sociálních službách a standardech kvality sociálních služeb, základech komunikace, psychologie, psychopatologie², somatologie, základy ochrany zdraví, etice v sociálních službách, sociálně právní minimum a metodách sociální práce. V dalších 80 hodinách, ve zvláštní části kurzu se asistenti naučí základům péče a aktivizačních, vzdělávacích a výchovných technik. Získají informace o základech pedagogiky volného času, problematice zdravotního postižení, prevenci týrání a zneužívání osob, kterým jsou poskytovány sociální služby. Dál absolvují odbornou praxi, naučí se pečovat o domácnost a projdou základy krizové intervence.

V současné době není vzdělávání pro asistenty odlehčovacích služeb nastaveno příliš šťastně a spoléhá se na to, že si odlehčovací služby nové asistenty nejprve zaučí samy. Časový limit, kdy si asistent kurz musí udělat je rok a půl od nástupu ke konkrétnímu zaměstnavateli a neobsahuje možnost vybrat si zaměření na konkrétní cílovou skupinu klientů a rozšířit si v konkrétní oblasti znalosti a tím se lépe připravit na výkon profese.

Vzdělání a kvalitní praktické zaučení je základem dobré péče o klienty. V neposlední řadě by větší důraz na vzdělání pomohl rehabilitovat profesi v očích veřejnosti i odborníků jiných profesí. Z praxe i realizovaných projektů Ministerstva práce a sociálních věcí máme potvrzeno, že práce asistentů odlehčovacích služeb je velmi psychicky i fyzicky náročná, ale v laické veřejnosti přesto často panuje názor, že profesi může vykonávat v podstatě kdokoli. (MPSV 2021).

2.2. Kvalifikační požadavky ve Spolkové republice Německo

Německý systém rozlišuje několik různých pozic, které bychom mohli považovat za podobné naší pozici pracovníka v sociálních službách a pro každou z těchto pozic má stanovené specifické požadavky na kvalifikaci. (Giovagnoniová, 2018)

² Tento zastaralý pojem je uvedený v zákoně o sociálních službách. V současné době bychom mluvili o psychologii duševních onemocnění nebo psychologii lidí se specifickými potřebami

V německém systému najdeme základní rozlišení na kvalifikované a nekvalifikované pozice v sociálních službách. Nekvalifikovaní němečtí pracovníci působí především jako pomocné pracovní síly a pracují pod dohledem kvalifikovanějších kolegů. Klientům pomáhají především při sebeobslužných činnostech. Pro téma diplomové práce jsou zajímavé především kvalifikované pozice. Giovagnoniová (2018) uvádí pozice v německém názvosloví, protože při překladu by mohly splynout v jednotný český název pečovatel. Německý systém rozlišuje pět kvalifikovaných pozic. Kvalifikované pozice se liší v zaměření na různé cílové skupiny klientů a rozdílnými kompetencemi. Například *altentpflegehelfer* se zaměřuje na geriatrickou péči a *heilerziehungspfleger* na lidi se specifickými potřebami. *Altentpflegehelfer* pomáhá spíše se sebeobslužnými činnostmi a ošetrovatelské úkony může poskytovat pouze pod dohledem. Oproti tomu *altenpfleger* již disponuje poměrně velkou mírou kompetencí při poskytování péče o klienty. Jeho náplní práce je poskytování ošetrovatelských úkonů (měření tlaku, teploty nebo cukru v krvi, rozdělávání léků apod.) Úzce spolupracuje s lékaři, pracuje s individuálními životními příběhy klientů, naslouchá potřebám klientů a spolupracuje i s rodinami klientů. Tato pozice je úzce provázaná s paliativní péčí, proto se jí budu věnovat hlouběji.

Podmínkou pro zahájení tříletého vzdělávání na pozici *Altenpfleger* je ukončení středoškolského vzdělání nebo jiného odpovídajícího vzdělání. Tříletý učební obor mohou zájemci absolvovat na odborných školách a zahrnuje 2100 hodin teoretického vzdělávání a 2500 hodin praktické přípravy, která probíhá ve zdravotnických nebo sociálně zdravotnických zařízeních. Vzdělávání je ukončené státní zkouškou z teorie i praxe.

Německý systém mi přijde inspirativní především v rozlišení různých pozic a úrovně vzdělávání a především v možnosti propojení sociálních a zdravotních služeb. Ve své praxi často narážím na limit sociálních služeb například při podávání léků u lidí v terminálním stavu nebo ošetřování dekubitů. Za velmi funkční považuji i rozdělení pozic podle zaměření na různé cílové skupiny klientů a prohloubení znalostí v různých oblastech péče. Možnost zvýšení kvalifikace by péči ulehčila a zvýšila by i prestiž samotné profese a poskytla by možnost se dále rozvíjet pracovníkům na nižších ošetrovatelských pozicích. Se zvyšováním kvalifikace souvisí i možnost zlepšení finančního ohodnocení pracovníků.

2.3. Kompetence asistentů odlehčovacích služeb

V kapitole o odlehčovacích službách jsem nastínila, jakou pomoc odlehčovací služby nabízejí. V této kapitole bych se na kompetence terénních odlehčovacích asistentů podívala více do hloubky, ale stále ještě bez zacílení na péči o lidi v terminálním stadiu. Vycházet budu ze *zákona o sociálních službách* a příručky MPSV, která popisuje profesi pracovníka v sociálních službách. (MPSV, 2021)

Mezi kompetence asistentů patří

a. pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu – do této kategorie zahrnujeme pomoc s oblékáním, svlékáním, líčením či úpravou účesu. U těchto činností by měl asistent vždy respektovat přání klienta a podpořit klienta v co největší samostatnosti a to i díky využití vhodných kompenzačních pomůcek.

b. podpora při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu – do tohoto bodu spadá pomoc při zajištění hygieny v koupelně nebo na lůžku, mytí vlasů, stříhání nehtů, namazání. Též sem řadíme pomoc s přesunem na WC. Tyto činnosti opět probíhají dle přání a možností klienta. Na asistenty je při těchto činnostech kladen nárok na schopnost využít vhodné kompenzační pomůcky a též umět vytvořit bezpečné a důstojné prostředí pro zajištění intimní péče.

c. poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy – tento bod zahrnuje dopomoc s přípravou jídla nebo pití a vytvoření podmínek pro to, aby se klient mohl najíst nebo napít. I u této činnosti je potřeba, aby asistent uměl vytvořit vyhovující podmínky a využívat vhodné postupy a kompenzační pomůcky.

d. zprostředkování kontaktu se společenským prostředím – tento bod je v odlehčovacích terénních službách naplňován především formou doprovodů na procházky, nákupy nebo například k lékaři. U těchto činností je na asistenty kladen nárok na znalost a schopnost používat různé kompenzační pomůcky, které klientům umožňují pohyb nebo komunikaci s dalšími osobami. Sociální kontakt je možné udržovat telefonickou nebo emailovou formou. Asistent by měl být alespoň zběžně schopný využívat techniku a umět klienta podpořit v jejím používání. Zároveň je při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím velmi důležité, aby asistent podpořil klienta pouze v činnostech, kde je to nutné a podpořil ho v co největší samostatnosti. Při jednání na úřadech nebo u lékaře se často stává, že se úředník

nebo zdravotní personál začne obracet pouze na asistenta. V tomto případě je velmi důležité, aby asistent uměl motivovat i druhou stranu v komunikaci s klientem a podpořil tím klientovu důstojnost i samostatnost.

e. sociálně - terapeutické činnosti – jedná se především o aktivity, které vedou k udržení fyzických, motorických nebo kognitivních funkcí. Konkrétně se může jednat například o procvičování paměti, zpívání, focení, stříhání apod. Sociálně terapeutické činnosti asistenti odlehčovacích služeb přizpůsobují přáním a možnostem klientů, popřípadě klienty motivují k činnostem, které klienty podporují v samostatnosti a uchování si dovedností a znalostí.

f. pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí – asistent vždy jedná v zájmu klienta a při uplatňování práv klienta postupuje tak, aby byla zachována co největší míra samostatnosti a důstojnosti klienta.

Profese asistenta odlehčovacích služeb tedy klade na pracovníky různé specifické nároky. Patří mezi ně především nárok na fyzickou i psychickou zdatnost, komunikační dovednosti, schopnost empatie a další. Asistenti odlehčovacích služeb by měli být zralí lidé dobře zorientovaní v oblasti péče a podpory lidí s různými specifickými potřebami, protože mají přímý vliv na kvalitu života klientů. Proto je potřeba zvýšit prestiž pečovatelské profese a zlepšit podmínky pro výkon profese. (Mila, 2022)

2.4. Prestiž profese

Organizace Mila provedla v roce 2022 výzkum mezi pečovateli v domovech pro seniory a v domovech se zvláštním režimem. Smyslem výzkumu bylo zvýšit prestiž pečovatelské profese a zajistit pečovatelům lepší podmínky pro výkon jejich profese. Tato studie sice mapuje situaci v pobytových zařízeních pro seniory nebo pro lidi s demencí, ale její závěry se dají velmi dobře vztáhnout i na práci terénních odlehčovacích asistentů. Mila zjistila, že až 80% pečovatelů vnímá svoji profesi jako nedoceněnou. Pečovatelé svoji profesi vnímají jako psychicky i fyzicky velmi náročnou odbornou činnost, která v ideálním případě vede k zajištění uspokojení potřeb klienta. Studií i další svojí činností se organizace Mila snaží nabourat stereotypy ve vnímání pečovatelské profese a apelovat na media, aby pečovatele nepopisovala jednostranně. V lepším případě jako anděle nebo v horším jako

nekvalifikovanou pracovní sílu. Velmi zajímavé a pro tuto diplomovou práci dobře využitelné jsou některá doporučení, která vznikla na základě výzkumu:

- větší osvěta veřejnosti o pečovatelské profesi
- adekvátní finanční ohodnocení
- zavedení celoživotního vzdělávání
- nabídka pracovních benefitů, které zajistí obnovení sil pečovatelů. (Mila 2022)

Ministerstvo práce a sociálních věcí ve svých výzkumech identifikovalo jako jednu z hlavních příčin nízké prestiže profese pracovníka v sociálních službách, nesrozumitelnost systému sociálních služeb a celkově poměrně špatný mediální obraz sociálních služeb jako takových. Dle zjištění MPSV je prestiž profese vyšší v menších městech u služeb, kde je možné snadno identifikovat konkrétní životní příběhy. Přičemž prestiž je zde definována jako důležitost nebo vážnost jednotlivých profesí a je založena na hodnotách společnosti a projevuje se různými způsoby. (MPSV, 2021)

Další výzkum, který si klade za cíl více prozkoumat profesi sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách uspořádala Jihočeská univerzita. Výzkum se zabývá především spokojeností sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách. Autoři při výzkumu vychází z poznání, že jsou sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách často vystaveni psychicky a emocionálně náročným situacím, ale při tom jejich práce neobsahuje potřebné benefity, které by tuto zátěž kompenzovaly. Cílem studie bylo podrobně prozkoumat jednotlivé složky zátěže a spokojenosti a otestovat jejich vzájemné vztahy. Dle výzkumu Jihočeské univerzity se spokojenost pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků pohybuje okolo 56 %, přičemž nejvíce spokojeni jsou sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách se vztahy na pracovišti a samotnou prací. Nespokojenost souvisí nejčastěji s možností kariérního postupu a ohodnocením. Zcela nespokojeno se cítí 4,6 % oslovených pracovníků. 5,5 % informantů pociťuje při výkonu nadměrnou zátěž. (Mrhálek et al., 2018) Zátěž je ve výzkumu definována jako biologická, psychická nebo fyzická zátěž spojená s pracovními podmínkami nebo požadavky. (Hladký et al. 1999) Přičemž nejvíce zatěžující je v sociální práci vnímána interakce a komunikace s agresivními klienty nebo s lidmi v nepříznivé životní situaci. Tato komunikace navíc obvykle probíhá v náročných podmínkách a pod časovým tlakem. (Židková, 2002) Velmi

emočně náročná je i práce s klienty těžce nemocnými nebo umírajícími. (Matoušek, 2003) Giovagnionová (2018) uvádí, že i v Německu je prestiž profese vnímána jako nízká. Pro mnoho lidí je profese nezajímavá z důvodu směnného provozu a nízkého platu. Jako podporu zmiňuje odborovou činnost a hájení práv pečovatелů. Odbory garantují při zhoršeném zdravotním stavu pečovatele v důsledku profese, přeražení na jiný typ práce se zachováním finančního ocenění. Jako další možnosti podpory Giovagnionová (2018) zmiňuje stálý pracovní kolektiv, dobré pracovní klima, zajištění stálého a rovnoměrného rozložení směn. V neposlední řadě je zde opět zmíněna úloha vzdělávání a médií, jako důležitých prostředků ke zvýšení prestiže pečovatelské profese.

Ze závěrů výše zmiňovaných studií i z další odborné literatury můžeme vyvodit závěr, že je profese asistentů odlehčovacích služeb náročná ve všech složkách, ale především emočně. Zároveň je velmi pravděpodobné, že asistenti pracují pod velkým tlakem a přitom obvykle nejsou dostatečně finančně a ani společensky ohodnoceni. Proto považují za důležité v další kapitole popsat důsledky nadměrné zátěže a zmínit některé nástroje, které mohou odlehčovací asistenty podpořit ve zvládnutí náročné profese.

2.5. Důsledky nadměrné zátěže asistentů odlehčovacích služeb

Asistenti odlehčovacích služeb se často setkávají s bolestí a těžkými osudy klientů i jejich blízkých. Někdy se u asistentů může projevit tendence přebírat problémy na sebe nebo odsouvat své vlastní. Někdy je naopak velmi těžké se do klienta vcítit nebo pečovat o klienta, který asistentům není sympatický. Za velmi náročné jsou považovány interakce s konfliktním nebo nespolupracujícím klientem nebo čelení agresí klienta. Při péči o lidi v terminálním stavu jsou asistenti často vystaveni smutku nebo nesmíření klienta i jeho blízkých. Tyto specifické stresové faktory kladou na asistenty velký emoční nárok. Nezpracované nebo potlačované emoce mohou u asistentů zapříčinit vznik syndromu vyhoření. (Venglářová, 2011) Pokud jsou asistenti dlouhodobě přetíženi množstvím lidí, o které se starají, vyčerpává je soucit, nemají vytvořené podmínky pro výkon profese nebo se jim práce nedaří, může u nich v důsledku dlouhodobé záporné energetické bilance dojít k syndromu vyhoření. Předcházet syndromu vyhoření mohou asistenti především zdravým životním stylem, budováním vztahů v osobním životě a přijetím sebe samého. Zdravým životním stylem s rozumí dostatek pohybu, výživy a spánku. Velmi důležitý je i aktivní

odpočinek a zachování si prostoru pro společenský život a koníčky. Přijetí sebe samého a ukotvení se, je důležité pro zdravé budování vztahů s klienty i pro zacházení se svojí vlastní energií. (Kopřiva, 1997) Asistenti odlehčovacích služeb zažívají při práci s klienty přetížení. Dlouhodobé přetížení, které není kompenzováno dostatečnou sebe péčí, supervizí nebo podporou manažera může vyústit ke vzniku syndromu vyhoření. (Hlubíková, 2019) Syndrom vyhoření se projevuje ztrátou zájmu o práci, ztrátou činorodosti, pocitem zklamání nebo hořkosti. (Hartl, et al. 2000) Někdy se u asistentů odlehčovacích služeb můžeme setkat též s únavou ze soucitu, zástupným traumatem nebo sekundárním traumatickým stresem. Únavu ze soucitu způsobuje chronické využívání empatie při péči o klienty, kteří trpí. Zástupné trauma nebo sekundární traumatický stres vzniká ve chvílích, kdy jsou asistenti vystaveni traumatickým zkušenostem nebo traumatickým reakcím klientů. (Kodymová, et al., 2022) Ke snížení těchto nežádoucích projevů stresu pomáhá sebepéče v oblasti profesionální, psychologické, fyzické, emocionální, duchovní a vztahové. (Hlubíková, 2019). I velmi zkušení asistenti odlehčovacích služeb potřebují získat náhled na svoje prožívání ve vztahu ke klientům nebo kolegům. Tento náhled jim může zprostředkovat především supervize. (Havlíčková et al., 2022). V dalších kapitolách podrobněji popíši způsoby a možnosti sebe péče a supervize jako nejčastěji využívaných nástrojů podpory asistentů odlehčovacích služeb i jako prevence před vyhořením. Za důležité považuji zmínit i možnosti podpory ze strany manažera.

2.6. Sebepečce

Asistenti odlehčovacích služeb se musí cíleně věnovat opečovávání a efektivnímu využívání „self“. Tedy opečování sebe jako nástroje k vykonávání sociální práce a poskytování úkonů péče. (Hlubíková, 2019) V této kapitole se tedy budu věnovat tématu sebepéče.

Při cíleném plánování sebepéče je důležité nejprve identifikovat stresory a zmapovat si aktuální stav sebepéče. V další fázi plánujeme rozvíjení sebe péče a nastavení nouzové péče o sebe, tedy toho co pro sebe můžeme udělat v krizových situacích. (Kodymová, et al., 2022)

Dle Kodymové (2022) se asistenti musí věnovat sebe péči v těchto oblastech:

1. Fyzická péče o sebe (pravidelná strava, cvičení, dostatek spánku, sex atd.)

2. Psychologická péče o sebe (relaxace, koníčky, které nesouvisí s výkonem profese, psychoterapie apod.)
3. Emocionální péče o sebe (mít se rád, dovolit si všechny typy emocí, mít možnost se radovat apod.)
4. Duchovní péče o sebe (vyhradit si čas pro sebe, nalézání duchovního spojení, být otevřený inspiraci apod.)
5. Vztahová péče o sebe (plánování pravidelných aktivit se svojí rodinou nebo přáteli, případně trávení času s domácími mazlíčky apod.)
6. Profesionální péče o sebe (pracovní přestávky během pracovního dne, čas na komunikaci se spolupracovníky, čas na klidné dokončení úkonů péče popřípadě dalších pracovních úkolů, pravidelné supervize, intervize, manažerské supervize nebo podpora peer skupiny apod.)

Je tedy velmi důležité pečovat o všechny dimenze osobnosti asistentů - bio, psycho, sociální a spirituální – a nezapomenout zahrnout složky, které se týkají přímo i výkonu profese a pracovního prostředí.

Kodymová (2022) doporučuje zmapovat si stávající stav sebepečce ve všech oblastech a vytvořit si individuální plán sebe péče, se kterým asistent seznámí své okolí.

Toto považuji za důležité jak pro asistenty tak i pro jejich přímé nadřízené, kteří mohou pomoci nastavené plány naplnit například upravením pracovního režimu.

2.7. Supervize

Jak jsem zmiňovala v předchozí kapitole jednou z forem profesionální sebe péče je supervize. Supervize vytváří asistentům prostor pro zamyšlení se nad svými znalostmi, dovednostmi, postoji a hodnotami uplatňovanými při péči i v kontaktu v rámci pracovního týmu. Při supervizi je možné prodiskutovat náročné situace a tíživé problémy spojené s výkonem profese. Supervize by měla asistentům pomoci předcházet syndromu vyhoření nebo rozpoznat příznaky počínajícího syndromu vyhoření a podpořit asistenty v sebepečce i dalším odborném růstu. (Thompson et al. , 2012) Supervizi můžeme též definovat jako mezilidskou interakci, jejímž obecným cílem je, aby se supervizor (jedna osoba) setkával se

supervidovaným (s druhou osobou). Cílem těchto interakcí je zlepšení schopnosti supervidovaného účinně pomáhat lidem. (Hess, 1980)

Rozlišujeme různé druhy supervize. Pro účely této práce jsem si vybrala model rozlišení supervizí dle faktorů a druhů (Havrdová, 2008), protože přehledně zobrazuje různé typy supervizí a pojímá supervizi z různých hledisek:

Faktory supervize	Druhy supervize
faktor autority (kdo supervizi provádí)	externí nebo interní
faktor role, kompetencí a vztahů (s kým je supervize prováděna)	individuální, skupinová, týmová
faktor zaměření (o čem supervize je)	případová, poradenská, nebo programová
faktor přístupu (jak je supervize prováděna)	administrativní, výuková a podpůrná
časový faktor (kdy je supervize prováděna)	Pravidelná, příležitostná, krizová

Výběr druhu supervize může vycházet z plánu sebepečce jednotlivých asistentů, zvyklostí a potřeb organizace nebo potřeb týmu odlehčovacích asistentů.

2.8. Podpora manažera

Důležitou roli v podpoře asistentů odlehčovacích služeb hraje manažer služby. Mezi klíčové kompetence manažera patří:

- zabezpečení kompetentních asistentů
- vzdělávání a rozvoj asistentů

- řízení pracovního výkonu a motivace

- hodnocení a odměňování. (Matulayová, et al. 2022)

Zabezpečení kompetentních asistentů předchází pečlivá rozvaha kolik asistentů potřebujeme, aby bylo zajištěno fungování odlehčovací služby. Při výběru zohledňujeme platnou legislativu, především zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. a vyhlášku č. 505/2006 Sb., kde jsou popsány kvalifikační předpoklady pro výkon profese asistenta odlehčovacích služeb. Mezi další kritéria může patřit například schopnost sebereflexe nebo psychická odolnost.

Důležitou kompetencí manažera je uvádění nového zaměstnance do organizace, jeho zaškolení a adaptace. V této fázi podpora spočívá především ve vytvoření pozitivního vztahu nového asistenta k organizaci i odlehčovací službě (Matulayová, et al., 2022), poznání organizační kultury a hodnot sdílených v organizaci.

Vzdělávání a rozvoj v České republice opět upravuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., který v rámci celoživotního vzdělávání asistentů odlehčovacích služeb ukládá zaměstnavateli povinnost zajistit asistentovi 24 hodin vzdělávacích aktivit ročně. Úlohou manažera je pomoci vybrat asistentovi vzdělávání, které posílí jeho kompetence a schopnost zvládat náročné a vypjaté situace. (Bae, et al., 2020)

Řízení pracovního výkonu, motivace, hodnocení a odměňování jsou úzce propojené oblasti vedení asistentů odlehčovacích služeb. Základem je identifikace, měření a rozvíjení výkonu jednotlivých asistentů i celého týmu. Při hodnocení a oceňování se manažer zaměřuje především na konkrétní dovednosti asistenta a oceňuje konkrétní situace, které asistent v rodinách zvládl. Přičemž by hodnocení a odměňování mělo probíhat na základě zavedených postupů organizace. (Armstrong, et al., 2015)

Mezi kompetence manažera patří i budování a rozvoj pracovních vztahů v týmu odlehčovacích asistentů i v celé organizaci. (Matulayová, et al. 2022) Mezi důležité nástroje podpory a rozvoje asistentů patří manažerská supervize. Smyslem manažerské supervize je umožnit asistentům, aby neustále rozvíjeli své kompetence a dovednosti a zdokonalovali se. (Payne, 2008)

Manažer má tedy zásadní roli při výběru, adaptaci, rozvoji a celoživotním vzdělávání asistentů i při jejich začlenění do týmu odlehčovacích služeb i multidisciplinárního týmu.

Rozvojovými rozhovory nebo manažerskou supervizí může pomoci předcházet rozvoji syndromu vyhoření.

2.9. Shrnutí – asistent odlehčovacích služeb

Ve druhé kapitole jsem nastínila kvalifikační požadavky na výkon profese a kompetence asistentů odlehčovacích služeb. Poznatky z výzkumů se shodují s mojí vlastní zkušeností. Povědomí o profesi asistentů odlehčovacích služeb není u veřejnosti příliš veliké a je spíše zkreslené. Přetrvává představa, že práci může dělat v podstatě každý nebo naopak přílišné idealizování si asistentů jako „andělů“. Za důležité považuji i poznatky o vnímání profese samotnými asistenty. Asistenti se často cítí nedocenění finančně ale i profesně a to v kontrastu s vnímáním profese jako velmi fyzicky i psychicky náročné. Tyto poznatky mne vedly k začlenění kapitol o dopadech nadměrné zátěže a technik, které zabraňují negativním dopadům nadměrné zátěže a pomáhají předcházet syndromu vyhoření. Mezi tyto techniky patří především sebe péče a supervize. Nezastupitelnou roli v podpoře asistentů hraje též manažer služby, který zajišťuje odborný dohled a podporu jednotlivých asistentů i celého týmu.

3. Péče o lidi v terminální fázi života

V předchozích kapitolách jsem se pokusila zmapovat profesi asistenta odlehčovacích služeb obecně. V této kapitole bych tyto obecné poznatky ráda propojila s péčí o lidi v terminálním stavu.

3.1. Terminální stav

K dobrému pochopení tématu považuji za důležité nejprve popsat terminální fázi života, co člověk v tomto stavu obvykle prožívá a čím si prochází jeho blízcí.

Terminální fáze života nebo terminální stav je konečná fáze života neboli umírání. U každého člověka tato fáze přichází v jiném věku, v důsledku různých onemocnění nebo v důsledku stáří. Stejně jako život i umírání každý prožíváme individuálně. Někdo umírá bez větších obtěžujících symptomů, rychle, ve spánku. Někdo umírá zdlouhavě nebo s velkými bolestmi nebo jinými nepříjemnými stavy. Tyto okolnosti mohou mít různou podobu a týkat se různých dimenzí člověka. (Radbruch et al., 2010) K terminálnímu selhání může dojít i nečekaně, z plného zdraví např. při úrazech, otravách apod. (Slámová et al. 2022)

Pro účely tohoto textu se nebudu zabývat náhlými úmrtími, kde je terminální fáze života v podstatě vynechána a není možné se na umírání připravit, nastavit léčbu a naplánovat péči, (Mannix, 2019) protože s těmito úmrtími se v mobilních hospicích obvykle nesetkáváme. Nás bude zajímat terminální fáze života, na kterou se lze připravit, lze naplánovat léčbu a péči o umírajícího člověka. (Slámová et al., 2022) Do této kategorie patří umírání lidí s chronickými neurologickými nebo srdečními nemocemi, s cévním onemocněním mozku, plicními nebo ledvinovými onemocněními, lidí s demencí a lidí s onkologickým onemocněním. Lidé s těmito onemocněními jsou typickými klienty specializované paliativní péče. Přičemž onkologické onemocnění má až 95% všech pacientů čerpajících specializovanou paliativní péči. (Radbruch et al., 2010) Většina lidí trpících některou z těchto nemocí, v terminální fázi života prožívá bolest, dušnost, změny vědomí a prožívání nebo potřebují pomoc s psychosociálními a duchovními problémy souvisejícími s postupujícím onemocněním. (Radbruch et al. 2010) Podle jejich individuálních potřeb je potřeba nastavit léčbu a péči.

3.2. Projevy provázející terminální stav

Přestože tato práce není zdravotnická, ráda bych v následujících odstavcích popsala některé vybrané projevy provázející terminální fázi života. Popis obtěžujících symptomů považuji za důležitý pro pochopení náročnosti a specifické péče o umírající lidi. Protože i při pečovatelských úkonech je potřeba zohlednit, že opečovávaný člověk trpí bolestí, dušností nebo není plně při vědomí.

3.2.1. Bolest

Bolest je jednou z nejčastějších obtíží, se kterou se v paliativní péči setkáváme. Bolest zásadně ovlivňuje komfort i psychické rozpoložení umírajícího člověka. Neléčená bolest může zapříčinit menší pohyblivost až imobilitu, nechutenství nebo deprese. Neléčená bolest může vést k sociální izolaci. Proto někdy v paliativní péči mluvíme o totální bolesti a snažíme se zmírnit bolest pacientů nikoliv bolest nervových zakončení. (Sláma, 2022) Bolest v terminální fázi života může být stálá (chronická) nebo průlomová. Nejčastěji je bolest řešena medicínsky a to především podáváním opioidů nebo jiných léků potlačujících bolest. (Marková et al., 2021) Asistent odlehčovacích služeb může umírajícího člověka podpořit hledáním úlevové polohy, drobným promasírováním. Jako úlevu od bolesti je dobré vyzkoušet vše, co má umírající rád nebo mu připadá vhodné a nezhorší jeho stav – masáže, teplé nebo studené obklady, hřejivé nebo chladivé masti, aromatické oleje, tma, šero, světlo hudba, ticho, čokoláda, cigareta, víno...prostě cokoliv, co přináší úlevu. (Antonová, 2018)

3.2.2. Dušnost a změny dýchání

Dušnost je subjektivní pocit nedostatku vzduchu. Intenzita dušnosti nesouvisí s objektivními parametry ventilace jako je např. saturace. Dušnost je tedy velmi individuální a proto je vždy potřeba zjišťovat, co ji způsobuje. Podle příčin dušnosti nastavujeme další terapii. Léčba dušnosti může probíhat pomocí léků ale i formou psychosociální podpory nebo rehabilitace. (Marková et al., 2021) V terminální fázi života můžeme dušnost pozorovat u 50 – 80% pacientů. Stejně jako bolest i dušnost může mít fyziologickou, psychickou,

spirituální nebo sociální dimenzi. Dušnost představuje velmi stresující obtíž a u mnoha pacientů snižuje kvalitu života víc než bolest. (Tomšíková, 2022) U některých umírajících lékař doporučí kyslíkovou terapii. (Hudson, 2022)

Umírajícímu člověku se mění frekvence i hloubka dýchání. Těsně před smrtí může docházet k přerušovanému nebo chrčivému dýchání. Někdy mohou mezi jednotlivými nadechnutími být i delší pauzy. Umírajícímu můžeme pomoci přetočením na bok nebo podložením hlavy a horní části těla. V neposlední řadě je dobré zajistit přísun čerstvého a vlhkého vzduchu. (Špinková, 2020) Při hygieně můžeme umírajícímu ulevit opět změnou polohy, promazáním, masáží a dalšími úkony po dohodě s umírajícím člověkem nebo jeho blízkými.

3.2.3. Změny vědomí

Mezi nejčastější změny vědomí v závěru života patří zmatenost, neklid nebo delirium. Tyto stavy často nastupují náhle a mohou mít kolísavý průběh. (Marková et al., 2021) V terminální fázi se s deliriem setkáváme až u 85 % umírajících. Delirium provází zastřené vědomí, neschopnost udržet pozornost, dezorientace, bludy, třes, motorické abnormality, dysfázie nebo dysartrie. Velmi často se u člověka v deliriu objevují i poruchy spánku. (Zavadová et al., 2022) I tento projev umírání můžeme mírnit léky. Nefarmakologicky pomůžeme umírajícímu zajištěním režimu dne a klidného a příjemného prostředí. Velmi pomáhá na dezorientovaného člověka mluvit, vysvětlovat mu co se kolem něj děje, případně, co se bude dít. Bezpečí vyvolá i klidný hlas a jemný laskavý dotek a respektující přístup. Pokud má člověk bludy nebo halucinace je vhodné ho vyslechnout, brát jeho problémy vážně a snažit se ho ukotvit v realitě. (Pochmanová et al., 2018)

Další velmi častou změnou vědomí u umírajících je kóma. Tento stav můžeme popsat jako těžký stav bezvědomí. Člověk v kómatu působí, že nevnímá a neví, co se kolem něj děje. Z výpovědí lidí, kteří v kómatu byli a pak se zase vrátili k životu, máme potvrzeno, že slyšeli a vnímali co se kolem nich děje. Proto je potřeba na umírajícího člověka v kómatu mluvit (Špinková, 2020) a vysvětlovat mu, jak péče bude probíhat.

3.2.4. Teplota

Umírání může provázet změna tělesné teploty, ruce a nohy mohou být studenější nebo se naopak objeví zvýšená teplota. Při změně tělesné teploty můžeme nemocného přiblédnout nebo naopak svléknout a přikrýt pouze tenkou dekou nebo prostěradlem. (Špinková et al., 2020) Můžeme opět využít i chlazení nebo zahřívání pomocí obkladů. Vždy je potřeba zhodnotit, nakolik je tento stav pro umírajícího zatěžující, protože někdy si jej umírající neuvědomují a není tedy potřeba jej řešit farmakologicky. (Blažková et al., 2022) Někdy i při normální tělesné teplotě dochází u umírajících lidí k nadměrnému pocení. Toto pocení může mít různé příčiny. Někdy pomůže vysazení nebo změna některých léků. Umírající se bude cítit komfortněji v dobře větrané místnosti. Nabízet můžeme i častější sprchování nebo otírání zpoceného člověka nebo oblékání do oblečení z moderních materiálů, které jsou schopné lépe absorbovat pot. (Křemenová et al., 2022)

3.2.5. Příjem potravy a trávení

Umírajícímu člověku se mění chuť nebo zcela přestane přijímat jídlo i pití. (Špinková et al., 2020) Obvykle je potřeba především vysvětlit blízkým umírajícího člověka, že omezení příjmu potravy i pití je běžným projevem terminálního stavu. Příbuzní umírajícího člověka často mají výčitky, že jejich blízký umírá hlady a že mu neposkytují péči, jakou potřebuje. Je pro ně úlevné slyšet, že jídlo a pití mají pouze nabízet, ale nenutit, protože tělo umírajícího člověka je příliš vyčerpané a další energii není schopno přijmout. (Antonová, 2018) V terminálním stavu jde především o komfort pacienta, nikoliv o naplnění nutriční potřeby. (Tomáška, 2022) Vnucené jídlo a pití by umírajícímu člověku mohlo způsobit naopak velké nepříjemnosti v podobě zvracení, dávení nebo dalších nepříjemných projevů.

3.2.6. Péče o pokožku a prevence vzniku dekubitů

Při sníženém příjmu jídla i pití a celkovém křehnutí se mění konstituce umírajícího člověka a i stav pokožky. Umírající člověk často nemá sílu se hýbat. Při dlouhodobém pobývání v lůžku je kůže náchylná ke vzniku proleženin nebo opruzenin. Je tedy potřeba držet pokožku

vláchnou a dostatečně hydratovanou. Toto je možné zajistit pravidelným promazáváním. K prevenci vzniku proleženin můžeme využít i speciální pomůcky jako jsou antidekubitní matrace nebo podložky. Umírajícímu pomůžeme též změnou polohy a podkládáním ohrožených míst jako jsou paty, kotníky apod. (Pochmanová et al., 2018) Protože v rámci odlehčovacích služeb býváme u nemocného obvykle jen krátký čas, je potřeba edukovat blízké umírajícího člověka. Vysvětlit jim, jak o nemocného pečovat a předcházet vzniku proleženin. Promazání a zvlhčování kůže může mít i výrazné terapeutické a psychologicko-emocionální benefity pro umírajícího člověka i jeho blízké. (Hudson, 2022) Při polohování vždy upřednostníme komfort umírajícího člověka a polohujeme ho pouze v případě, že mu poloha nezpůsobí zbytečnou bolest.

3.2.7. Inkontinence

V terminální fázi života člověk často ztrácí kontrolu nad vylučováním moči nebo stolice ať už z důvodu inkontinence nebo z důvodu nedostatku sil na přesun na toaletu nebo toaletní židli. Ztráta kontroly nad vylučováním může být velmi bolestivá a vést k pocitu snížené sebeúcty. (Pochmanová et al., 2018). Stupeň inkontinence určuje odborný lékař (urolog, gynekolog nebo geriatr), který předepisuje vhodné inkontinenční pomůcky. Protože součástí hygieny u lidí v terminální fázi onemocnění bývá i výměna inkontinenční pomůcky, je potřeba alespoň základní orientace asistentů v typech inkontinenčních pomůcek a jejich použití.

3.2.8. Nefyziologické potřeby umírajícího člověka

Terminální fázi života provází i zvýšená potřeba naplnění psychosociálních a spirituálních potřeb. Je důležité zvážit, co je pro nemocného důležité, jaké lékařské zákroky si přeje absolvovat, jak nejlépe nastavit léčbu a péči o umírajícího člověka. Upřednostňuje nemocný kvalitu nebo délku života? Měli by nás zajímat duchovní, náboženské, filozofické nebo kulturní hodnoty umírajícího člověka. (Volandes, 2015)

Umírající člověk může prožívat stud, strach z demence, změn vědomí nebo ztráty soběstačnosti. V překonání studu a obav pomáhá zohlednění individuálních potřeb a přání umírajícího člověka. Pokud je to možné ptáme se umírajícího, jak byl o sebe zvyklý pečovat,

jakou péči by si přál nyní, kdy má péče probíhat a kdo ji má poskytovat. Neměli bychom zapomínat na intimitu a komornost při poskytování péče. Při péče se snažíme o zachování důstojnosti umírajícího člověka a respektování jeho přání. (Pochmanová et al., 2018)

3.3. Shrnutí – péče o lidi v terminální fázi života

Ve třetí kapitole jsem popsala terminální stav a projevy, které tento stav provází a jak je možné některé nepříjemné projevy kompenzovat. Z předcházejících kapitol vyplývá, že péče o umírajícího člověka může být velmi náročná a vyžaduje specifický přístup. Z medicínského hlediska je potřeba řešit obtěžující symptomy a například dobře nastavit léčbu bolesti nebo dušnosti. U pečovatelských úkonů zohledňujeme, co největší komfort umírajícího člověka. Komfort zajistíme individuálním přístupem a nasloucháním přání umírajícího a jeho blízkých. Jednotlivé oblasti nelze oddělit a musíme při péči zohlednit nejen fyzický stav, ale musí nás zajímat i psychologické, sociální a spirituální potřeby umírajícího. (Antonová et al., 2018)

Při plánování a realizaci pečovatelských úkonů je potřeba především zohlednit specifickou situaci konkrétního umírajícího člověka a ptát se umírajícího nebo jeho blízkých, jak si péči o sebe představuje. Sociální pracovníci musí při plánování péče o umírajícího člověka především začlenit kritické myšlení. (Palos et al., 2011) V praxi si plánování péče při prvotním kontaktu sociálního pracovníka můžeme představit jako mapování potřeb umírajícího a jeho rodiny. Až na základě zjištění, co konkrétní rodina potřebuje, můžeme nabízet úkony, ze kterých může mít umírající člověk a jeho blízcí prospěch. Nabídku osvědčených postupů je potřeba s rodinou pečlivě probrat a doptávat se, jak si péči představují. Je potřeba mít na paměti, že vždy je na výběr více možností, které se mohou vzájemně doplňovat a navazovat na sebe a že je potřeba plán péče měnit s měnícím se zdravotním stavem umírajícího. Hledáme tedy vždy řešení platné pro danou chvíli. (Antonová et al. 2018). Flexibilně nastavujeme četnost pečovatelských návštěv a dalších navazujících služeb.

Zdravotní stav umírajícího člověka se velmi často rychle mění a s tím se mění i jeho potřeby. Je tedy potřeba, aby se asistenti odlehčovacích služeb uměli ptát a naplánovat péči podle aktuálního zdravotního i psychického stavu umírajícího člověka. Neustále musíme zjišťovat a správně odhadovat, co si umírající člověk přeje a přemýšlet z jakých úkonů ještě profituje

a které naopak pro něj již nejsou komfortní nebo jej dokonce zatěžují. Důležitá je i kreativita při vymýšlení postupů péče, tak abychom zabránili například rozvoji bolesti nebo jiných nepříjemných stavů.

4. Paliativní péče

V předchozí kapitole jsem se snažila zachytit specifika péče o člověka v terminálním stavu. Protože umírání provázejí specifické okolnosti, vzniká potřeba zajistit umírajícímu člověku i jeho blízkým specifickou odbornou péči, kterou obvykle zajišťuje některý z typů paliativní péče. Proto v následující kapitole vysvětlím pojem paliativní péče a budu se věnovat jednotlivým typům paliativní péče. Kapitulu o paliativní péči a jejích různých podobách jsem zařadila, protože porozumění paliativní péči jako specifickému (nejen) medicínskému oboru považuji za důležitou znalost, kterou by měl každý asistent poskytující péči umírajícím lidem znát a umět ji předat blízkým nemocného v případě, že by bylo potřeba péči o umírajícího člověka změnit. (Antonová et al., 2018)

Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí závažnou, život ohrožující chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. (Sláma et al., 2022, str. 21)

Mezi hlavní cíle péče patří:

- podpora nemocného, aby mohl žít plný o dobrý život
- společně s pacientem hledat cesty jak udržet schopnost sebepéče a nezávislosti
- snažit se nastavit péči dle přání a preferencí pacienta
- při tvorbě plánu péče se snažíme zohlednit jedinečnost pacienta, jeho životní příběh a hodnoty

K naplnění těchto cílů přispívá princip multiprofesionality, tedy zapojení více odborností do péče o umírajícího člověka a jeho blízkých.

Mezi nejvýznamnější přínosy paliativní péče řadíme lepší kvalitu života, méně utrpení, lepší koordinaci péče a zachování významnosti a jedinečnosti nemocného člověka. (Sláma et al. 2022)

V rámci terénní sociální práce se v paliativní péči snažíme především o dobré zhodnocení sociální situace nemocného, identifikaci a zohlednění individuálních potřeb a integraci sociální složky do plánu paliativní péče. (Vráblová et al. 2022)

4.1. Základní druhy paliativní péče

Z pohledu zdravotníků můžeme paliativní péči rozdělit na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytovat lékaři a další zdravotníci všech odborností. V obecné paliativní péči jde především o komunikaci s pacientem a jeho rodinou za účelem plánování péče, která se zaměřuje na kvalitu života konkrétního pacienta. Specializovaná paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem odborníků v případě, že má nemocný významné obtíže, které nelze zvládnout poskytovateli obecné paliativní péče. (Sláma et al. 2022) V praxi si to můžeme představit např. u člověka, který má leukemii. Onemocnění sice není vyléčitelné, ale je možné jeho projevy zpomalit paliativní hematoonkologickou léčbou. Toto zajišťuje obecná paliativní péče. Pokud nemocný člověk začne mít mnoho obtěžujících symptomů, které se navíc začnou projevovat i v jeho sociální, duševní nebo duchovní dimenzi bude potřeba zahájit specializovanou paliativní péči.

Důležité je též zmínit rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí. Paliativní a specializovaná paliativní péče je poskytována komukoliv, kdo ji potřebuje (viz výše). Hospicová péče je určena lidem v závěru života.

4.2. Specializovaná paliativní péče

Rozlišujeme pět typů specializované paliativní péče

- mobilní specializovaná paliativní péče
- lůžkový hospic
- oddělení paliativní péče v nemocnici
- konziliární tým paliativní péče v nemocnici
- ambulance paliativní medicíny

V dalších kapitolách bych ráda krátce popsala péči v ostatních typech specializované paliativní péče. Přestože se tyto formy specializované paliativní péče přímo nevztahují k

tématu diplomové práce, považuji za důležité je pro komplexní uchopení tématu, alespoň kratičce zmínit a uvést jejich fungování do kontextu mobilní specializované paliativní péče. Přičemž mobilní specializované péči se budu v samostatné kapitole 4.3. věnovat více do hloubky.

4.2.1. Lůžkový hospic

Úkolem lůžkových hospiců je především zmírnění utrpení nemocného, respektování důstojnosti a zajištění doprovázení. Lůžkový hospic je určený umírajícím lidem, kteří nemohou nebo nechtějí strávit závěr života doma. Péče je v lůžkových hospicích poskytována multidisciplinárně umírajícímu člověku i jeho blízkým (Světláková et al., 2022)

4.2.2. Konziliární tým paliativní péče v nemocnici

Smyslem konziliárního týmu paliativní péče (KTPP) je poskytnout specializovanou paliativní péči pacientům, kteří jsou hospitalizováni na oddělení jiného zaměření (např. interna, onkologie apod.) KTPP poskytuje svoji expertní péči na různých pracovištích v nemocnici a smyslem této péče je opět naplánování péče spolu s pacientem a zohlednění jeho individuálních přání s přihlédnutím k jeho zdravotnímu stavu a možnostem medicíny. KTPP opět funguje multiprofesně. KTPP obvykle řeší obtěžující symptomy, snaží se o formulaci porozumění, očekávání a možností péče. V dalších oblastech péče podporuje nemocného a jeho rodinu, řeší složité vztahové a sociální problematiky a zprostředkovává informace o léčbě nebo sociální podpoře. KTPP pečuje i o spirituální potřeby nemocného. (Kopecký et al., 2022) KTPP též řeší plánování péče po propuštění z hospitalizace a v ideálním případě je napojený na mobilní a lůžkové hospice ve spádové oblasti.

4.2.3. Oddělení paliativní péče v nemocnici

Jak název napovídá, jedná se o lůžkové oddělení v rámci zdravotnického zařízení. Toto oddělení není zaměřeno na diagnostiku, spíše navazuje na diagnostiku jiných oddělení a již

zahájenou léčbu. Oddělení je určeno pro pacienty, kteří trpí závažnými symptomy ve všech fázích onemocnění, tedy nejen v terminální fázi onemocnění. (Marková et al. 2022)

4.2.4. Ambulance paliativní medicíny

Tato forma specializované paliativní péče zajišťuje především jednorázové konziliární vyšetření pacienta se závažným pokročilým onemocněním. Při vyšetření se lékař, paliatr, zaměřuje především na léčbu obtěžujících symptomů, komunikaci závažných zpráv, naplánování péče a pomoc při organizaci péče. Vyšetření může být poskytnuto v ambulanci, v domácnosti nebo při hospitalizaci nemocného. (Sláma, et al. 2022) Lékař se zaměřuje i na nezdravotní potřeby nemocného a může pomoci rodině zprostředkovat kontakty na pečovatelské nebo odlehčovací služby, doporučit zapůjčení kompenzačních pomůcek apod.

4.3. Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovanou péči řadíme mezi ostatní typy specializované paliativní péče. Mohla by tedy být zařazena jako kapitola 4.2.5. Já jsem rozhodla vyčlenit jí speciální místo a popsat ji trochu hlouběji, protože se přímo vztahuje k tématu diplomové práce mapování zkušeností asistentů odlehčovacích služeb s péčí o umírající v domácím prostředí.

Stejně jako všechny ostatní výše popsané typy specializované způsoby paliativní péče i v mobilní specializované paliativní péči (dále jen MSPP) jde především o zkvalitnění života umírajícího člověka a jeho blízkých.

Dle §5 zákona 372/2011 sbírky, o zdravotních službách je účelem paliativní péče zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. Věstník MZ ČR 13/2017 zmiňuje jako zásadní podmínku poskytování MSPP multidisciplinární přístup a poskytování péče v domácím prostředí. Péče musí být dostupná 24 hodin denně a sedm dní v týdnu. Standardy MSPP popisují umírání a smrt jako přirozenou součást života každého člověka a kladou důraz na individuální prožívání umírání a smrti. (Ambrožová et al., 2019). Dále je ve standardech zmíněna potřeba multiprofesionality. Multiprofesní přístup nám v MSPP umožňuje věnovat se fyzickým, psychickým, sociálním i duchovním aspektům života umírajícího člověka. Při poskytování MSPP je potřeba dbát na důstojnost

nevléčitelně nemocných a kvalitu jejich života. MSPP se nesoustředí pouze na nevléčitelně nemocného člověka, ale nabízí všestrannou účinnou podporu a pomoc příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá zvládat zármutek i po smrti jejich blízkého. (Ambrožová et al., 2019) Paliativní péče je považována za aktivní a na kvalitu života zaměřenou péči o lidi v terminální fázi života. Jejím základem je holistický a multiprofesní přístup, který klade důraz na provázení umírajícího člověka i jeho blízkých procesem umírání. (Sedlářová et al., 2015)

V rámci MSPP zajišťují odbornou multidisciplinární péči tyto profese: lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, psychoterapeut, kaplan případně další profese. (Ambrožová et al., 2019) Odborným garantem péče je lékař s atestací v oboru paliativní medicína. (Kabelka et al., 2022)

V praxi péči týmu MSPP předchází konzultace s pacientem nebo jeho blízkými popřípadě nemocničního paliativního týmu, kdy se dojednávají a plánuje péče o umírajícího člověka v domácím prostředí. Obvykle je začátku péče přítomna i konzultace se sociálním poradenským pracovníkem. Po přijetí do péče mobilního hospice dochází k pravidelným, obvykle každodenním, konzultacím mezi pacientem nebo jeho blízkými s lékařem a sestrou. Tyto konzultace si můžeme představit jako každodenní vizity, kdy je snahou zajistit umírajícímu co nejkomfortnější podmínky péče, jaké jsou v dané chvíli v domácím prostředí možné. Obvykle jednou týdně se schází multidisciplinární tým. V rámci tohoto setkání dochází k předávání informací napříč všemi týmy, které se na péči o umírajícího člověka podílejí. V rámci poskytování MSPP je doporučováno i uzavření a reflexe péče po úmrtí, kdy dochází k ohledání zemřelého a obstarání těla zesnulého a zajištění péče o pozůstalé. Některé mobilní hospice nabízejí i dlouhodobé provázení pozůstalých. (Kabelka et al., 2022)

4.4. Multidisciplinární tým

Jak jsem zmiňovala v předchozí kapitole, MSPP zajišťují odbornou multidisciplinární péči lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, psychoterapeut, kaplan případně další profese. (Ambrožová et al., 2019). Zastoupení více profesí v MSPP souvisí se snahou vnímat člověka nejen jako pacienta, ale jako bytost fyzickou, sociální, duševní a spirituální. Mobilní multidisciplinární tým tedy zajišťuje zdravotní péči, edukuje pečující a věnuje se i sociální, psychologické i spirituální podpoře. (Kabelka et al., 2022)

Kompetence zdravotníků jsem již zmínila v předchozí kapitole. Nyní bych velmi kratičce popsala kompetence ostatních členů multidisciplinárních týmů, přičemž nebudu popisovat, kdo je psycholog, sociální pracovník nebo kaplan, ale soustředím se na specifika práce těchto odborníků v rámci MSPP.

V MSPP se často setkáváme s psychosociálními podpůrnými terénními pracovníky. Tito pracovníci umírajícího provázejí těžkým obdobím umírání. Blízkým umírajícího člověka zajišťují psychologickou podporu v období před i po úmrtí. Zároveň jim pomáhají zorientovat se v sociálních dávkách, zajišťují administrativní spolupráci s úřady, vedou sociální dokumentaci a snaží posílit sociální síť umírajícího i jeho blízkých. (Vráblová et al., 2022)

Pomoc kaplana spočívá především v podpoře umírajícího člověka nebo jeho blízkých. Skrze, rozhovor, naslouchání nebo modlitbu může pomoci porozumět situaci, hledat smysl situace nebo hledat spirituální a jiné zdroje. Tichou přítomností, modlitbou nebo dotekem může kaplan posloužit i pacientům v bezvědomí. (Horáková, 2022)

Součástí multidisciplinárních týmů bývají i proškolení dobrovolníci, kteří obvykle zajišťují vystřídání pečujících při náročné péči o umírajícího člověka. Umožňují pečujícím věnovat se svým zájmům, práci nebo se vyspat po několika probdělých nocích.

Někdy se v mobilních hospicích můžeme setkat i s etiky nebo právníky, kteří zajišťují speciální poradenství pro umírající i jejich blízké.

4.5. Asistent odlehčovacích služeb a jeho role v multidisciplinárním týmu

Studie *End of Life and Palliative care Framework 2019-2024* (NSW Ministry of health, 2019) Australského ministerstva zdravotnictví se snaží poukázat na priority v péči o umírající a zkoumá i roli pečovatelů. Studie dochází ke dvěma důležitým závěrům:

- pokud bude populace nadále stárnout, bude potřeba více péče v závěru života, více paliativní péče
- péče o každého člověka by měla být jedinečná, holistická a respektující jeho preference a důstojnost

Dle studie je jednou ze základních priorit péče v závěru života uznání a podpora rodiny a pečovatелů, kteří umírajícímu člověku zajišťují péči a je velmi důležité, aby rodina i pečovatелé byli zahrnuti do plánování péče.

Bylo by možné zmínit ještě mnoho dalších studií z různých koutů světa, které budou individuální přístup zmiňovat jako prioritu při poskytování paliativní péče. Samozřejmě bychom při bližším zkoumání našli v přístupech různých států drobné odlišnosti, které vznikají na základě společenských jevů konkrétních oblastí světa, kultur i konkrétního jedince. Ale zásadní hodnoty a principy paliativní péče jsou sdílené po celém světě.

V České republice se výzkumu v oblasti paliativní péče věnuje především Centrum paliativní péče, které od svého založení v roce 2014 provedlo několik výzkumů zaměřených na dostupnost paliativní péče, kvalitu paliativní péče, výzkumy zaměřené na medicínské aspekty paliativní péče, péči v době pandemie apod. Výzkumu zaměřenému na zkušenosti asistentů se nejvíc přibližuje výzkumný projekt *Systémové hodnocení kvality hospicové péče* (Tučková et al., 2022).

Projekt *Systémové hodnocení kvality hospicové péče* byl realizován Centrem paliativní péče v letech 2019 až 2022 a zúčastnilo se ho devět hospiců z celé České republiky. (Tučková et al., 2022) Cílem projektu bylo systematicky hodnotit péči v hospicích i sledovat rozvoj hospicové péče v České republice. Za zásadní považují sledování průběhu péče o člověka v terminálním stavu až do samotného úmrtí. Toto časové vymezení výzkumu nám může zajistit informaci o celém procesu umírání i o měnících se potřebách umírajícího člověka a jeho blízkých.

Na základě zpracování dat z 1245 karet pacientů a 706 zpětných vazeb pozůstalých došlo Centrum paliativní péče k těmto zjištěním:

- klienti se do péče domácích hospiců dostávají často ve špatném stavu a jsou do péče přijati později než by bylo potřeba, ale pozůstalí jsou přesto s péčí mobilních hospiců spokojeni a to především na základě zkušeností z péče v nemocnicích
- klienti hospiců jsou především lidé s onkologickým onemocněním, protože je u nich lépe předvídatelný průběh nemoci i prognóza
- klienti domácích hospiců se do péče dostávají ve špatném zdravotním stavu, to je dáno především pravidly pro úhrady MSPP

- v mobilních hospicích jako pečující převažují partneři umírajících klientů, v lůžkových jsou častěji hlavními pečujícími děti

- pro pozůstalé po klientech mobilních hospiců bylo důležité vědět, co mohou od posledních chvil života svého blízkého očekávat a jistota, že se mohli kdykoliv ve dne nebo v noci obrátit na personál mobilního hospice

- pozůstalí hodnotí hospicovou péči jako nejlepší možnou péči, kterou v situaci mohli dostat (průměrné hodnocení 9.7 z 10) a doporučili by ji lidem, kteří se dostanou do podobné situace.

Tato zjištění potvrzují v předchozích kapitolách zmiňované poznatky o péči o člověka v terminálním stavu a můžeme na nich dobře ilustrovat, do jakých situací se asistenti odlehčovacích služeb v rámci péče o lidi v terminálním stavu dostávají. Za velmi důležitý považují především fakt, že péče multiprofesních týmů mobilních hospiců bývá obvykle velmi krátká a stav umírajících je velmi špatný. Vzniká tedy potřeba rychle v rámci multiprofesního týmu nastavit péči, která zohlední potřeby a přání konkrétního umírajícího člověka.

Pro téma diplomové práce jsou přínosné závěry výzkumu, které se dotýkají přímo fungování a péče odlehčovacích služeb v mobilních hospicích. Dle výzkumu některé z hospiců neprovozují odlehčovací služby. V mobilních hospicích, které odlehčovací služby poskytují, byla odlehčovací služba využita pouze u 5 % klientů čerpajících péči multidisciplinárního týmu. Tato zjištění nejsou ve výzkumu více rozpracována, můžeme se tedy jen dohadovat, z jakého důvodu byla odlehčovací služba u klientů mobilních hospiců málo využívána. Důvod vidím především v tom, že odlehčovací služby sice mohou být součástí multidisciplinárního týmu, ale uzavírá se na ně smlouva zvlášť a podléhají pravidlům stanoveným zákonem o sociálních službách nikoliv standardům MSPP, které naopak spadají do gesce Ministerstva zdravotnictví. Poskytování i úhrada odlehčovacích služeb probíhá odděleně. Často tedy může být jednodušší, když pomoc s hygienou zajistí zdravotní sestra nebo si ji zajistí rodina sama. Dalším důvodem nezapojení odlehčovacích služeb do péče o klienty mobilních hospiců bývá i krátký čas, kdy jsou klienti v péči. Takže se péče odlehčovacích služeb nestihne zahájit.

Ze své praxe zjištění z výzkumu mohu potvrdit. Nové smlouvy v naší odlehčovací službě uzavíráme převážně u lidí s onkologickým onemocněním, kteří jsou čerstvě propuštěni z nemocnice, kde jim již zdravotníci nedokáží nabídnout další způsoby léčby a propouštějí je

tedy domů dožít. Tito klienti jsou často velmi křehcí a mají mnoho obtěžujících symptomů. Teprve vstřebávají informaci o neléčitelnosti svého onemocnění a smířují se s tím, že se jejich život chýlí ke konci. V těžké situaci jsou i jejich blízcí. Smířují se s odchodem blízkého člověka a snaží se zorientovat v péči o něj a uspořádat si život, tak aby mohli s umírajícím člověkem zůstat doma. Pečující potřebují dostávat přiměřené informace a podporu. Považuji za důležité, aby všichni členové multidisciplinárních týmů byli schopni v rámci svých kompetencí informace a podporu poskytnout. Nelze tedy ani péči asistentů odlehčovacích služeb vnímat jako pouhé poskytnutí hygieny nebo vystřídání pečujícího. Je potřeba, aby asistenti přinášeli i další přidané hodnoty MSPP a to především zaměřením na situaci konkrétního člověka a nastavení péče podle individuálních potřeb. Klienti i jejich blízcí se často asistentům svěřují se svými starostmi a obavami. Asistent odlehčovacích služeb v tu chvíli nemá nahradit psychoterapeuta nebo duchovního, ale měl by umět přiměřeně reagovat, popovídat si, uklidnit umírajícího člověka i jeho blízké a nasměrovat je na další služby mobilního hospice.

Pevně doufám, že výzkum této diplomové práce přinese další rozšiřující zjištění v oblasti péče odlehčovacích služeb a zkušeností odlehčovacích asistentů s péčí o klienty v terminálním stavu.

4.6. Shrnutí – paliativní péče

V této kapitole jsem nejprve popsala paliativní péči obecně. V další podkapitolách jsem se věnovala rozdělení paliativní péče podle způsobu poskytování, přičemž jsem do hloubky šla pouze v případě mobilní specializované péče, která je úzce provázaná s tématem diplomové práce. Při popisování mobilní specializované péče jsem se zaměřila na popsání principů multidisciplinarity a péče z pohledu jednotlivých profesí. Cíleně jsem vyhledávala informace o zapojení asistentů odlehčovacích služeb do péče o klienty mobilních hospiců. Za významné považuji především zjištění, že asistenti bývají do péče o klienty mobilních hospiců zapojeni pouze v 5 % případů a že některé mobilní hospice odlehčovací služby neprovozují. Pokud jsou asistenti do péče zapojeni, je na ně kladen nárok na poskytování vysoce profesně náročné péče. Tato náročnost spočívá především v poskytování péče zaměřené na individuální potřeby klientů, ale i ve spolupráci s ostatními členy multiprofesních týmů.

5. Shrnutí teoretické části

V teoretické části diplomové práce jsem na základě četby a srovnávání odborných textů a studií popsala odlehčovací služby jako součást sociálního systému a věnovala jsem se podání informací o profesi asistentů odlehčovacích služeb. V odborných textech a studiích jsem našla shodu v pohledu na profesi jako velmi náročnou psychicky i fyzicky, ale při tom velmi nedocenenou po finanční stránce i celkové prestiže profese. Přičemž prestiž v tomto kontextu vnímám jako kombinaci nároků na profesi, které vyplývají ze zákona o sociálních službách i jako vnímání a porozumění profese veřejností. Inspiraci pro zvýšení profesních nároků jsem hledala v německém nastavení vzdělávání pečovatelských profesí. Německý systém mi přijde inspirativní především v rozlišení různých pozic a úrovně vzdělávání a především v možnosti propojení sociálních a zdravotních služeb i rozdělení pozic podle zaměření na různé cílové skupiny klientů a prohloubení znalostí v různých oblastech péče. Možnost zvýšení kvalifikace by péči ulehčila a zvýšila by i prestiž samotné profese a poskytla by možnost se dále rozvíjet pracovníkům na nižších ošetrovatelských pozicích. Se zvyšováním kvalifikace samozřejmě souvisí i možnost zlepšení finančního ohodnocení pracovníků. V dalších kapitolách jsem se věnovala popsání kompetencí asistentů odlehčovacích služeb i těžkostem, které péči provázejí. Profese je často popisována jako nadměrně emočně zatěžující, proto jsem se v dalších kapitolách teoretické části věnovala nadměrné zátěži, důsledkům nadměrné zátěže. Nadměrnou zátěž způsobuje především časté setkávání se s emočně náročnými situacemi, výrazné naladění se na potřeby klientů nebo naopak poskytování péče klientům, kteří jsou asistentům nesympatičtí. To vše může vést k nadměrné zátěži a zapříčinit u asistentů rozvoj syndromu vyhoření nebo únavu ze soucitu. Těmto stavům mohou asistenti předcházet sebe péčí nebo aktivní účastí na supervizích. Samozřejmě by na prevenci rozvoje syndromu vyhoření neměli asistenti zůstat sami, ale měli by být podporováni svým vedoucím nebo koordinátorem - manažerem služby. Manažer služby musí umět asistenty dobře vybrat a již při výběrovém řízení dobře vyhodnotit, zda náročnou profesi zvládnou. Manažer se též aktivně podílí na adaptaci, rozvoji a celoživotním vzdělávání asistentů i začleňování asistentů do týmu odlehčovacích služeb i multidisciplinárního týmu. Rozvojovými rozhovory nebo manažerskou supervizí může pomoci předcházet rozvoji syndromu vyhoření. V dalších kapitolách jsem zpracovala teoretické poznatky o lidech v terminálním stavu a projevech, které tento stav provázejí. Popisovala jsem postupy, které jsou při péči o lidi v terminálním stavu doporučovány. Péče o umírajícího člověka může být velmi náročná a vyžaduje specifický přístup. Asistenti musí

při péči myslet především na co největší komfort umírajícího člověka. Komfort můžeme zajistit individuálním přístupem a nasloucháním přání umírajícího a jeho blízkých. Musíme zohlednit potřeby psychologické, sociální a spirituální potřeby umírajícího i specifickou situaci konkrétního umírajícího člověka a ptát se umírajícího nebo jeho blízkých, jak si péči o sebe představuje. Zdravotní stav umírajícího člověka se velmi často rychle mění a s tím se mění i jeho potřeby. Je tedy potřeba, aby se asistenti odlehčovacích služeb uměli ptát a naplánovat péči podle aktuálního zdravotního i psychického stavu umírajícího člověka. Za velmi důležitou považuji kreativitu při vymýšlení postupů péče, aby bylo zabráněno rozvoji bolesti nebo jiných nepříjemných stavů. Protože je téma péče o umírající klienty úzce provázané s paliativní péčí, zařadila jsem do teoretické části i kapitolu o paliativní péči a různých způsobech poskytování paliativní i hospicové péče. Přičemž jsem se nejpodrobněji zaměřila na poskytování mobilní specializované péče, multiprofesní tým a zapojení asistentů do multiprofesních týmů mobilních hospiců. Srovnáváním literatury i studií jsem zjistila, že péče multiprofesních týmů mobilních hospiců bývá obvykle velmi krátká a stav umírajících klientů velmi špatný. Vzniká tedy potřeba rychle v rámci multiprofesního týmu nastavit péči, která zohlední potřeby a přání konkrétního umírajícího člověka. Často se tedy nestíhají do péče zapojit všechny profese multidisciplinárních týmů. Některé mobilní hospice ani péči odlehčovacích služeb neposkytují a péči tedy zajišťují zdravotní sestry. V mobilních hospicích, které odlehčovací služby poskytují, byla dle závěrečné zprávy projektu *Systémové hodnocení kvality hospicové péče* odlehčovací služba využita pouze u 5 % klientů čerpajících péči multidisciplinárního týmu. Tato zjištění nejsou ve výzkumu více rozpracována. Důvodem může být krátký čas, kdy jsou umírající klienti v péči multidisciplinárního týmu mobilního hospice i fakt, že se na odlehčovací služby musí uzavírat speciální smlouva a hradí se zvlášť. Často tedy může být jednodušší, když pomoc s hygienou zajistí zdravotní sestra nebo si ji zajistí rodina sama.

III. Empirická část

6. Teoreticko - metodologická východiska výzkumu diplomové práce

Při zpracování tématu budu vycházet z teorie sociálního konstrukcionismu. Na sociální konstrukcionismus a způsob zkoumání jevů na základě komunikace a interakce mezi jednotlivci velmi dobře navazují další tři přístupy, které považuji za stěžejní východiska při zkoumání zkušeností asistentů odlehčovacích služeb při péči o lidi v terminálním stavu. Tyto přístupy jsou obvykle označovány jako případová sociální práce, case management a mobilní specializovaná paliativní péče (dále jen MSPP). V rámci sociálního konstrukcionismu můžeme případovou sociální práci, case management a MSPP vnímat jako přístupy (Gergen, 2009) na jejichž základě vzniká dialog a interakce aktérů péče. MSPP se zaměřuje na klienta především jako na individuálního člověka, který má specifické přání a potřeby, proto vidím v sociální části praxe MSPP úzké propojení s case managementem i teorií případové sociální práce (Matoušek et al., 2003). MSPP jsem popsala již v teoretické části diplomové práce, proto se v empirické části diplomové práce budu podrobněji věnovat pouze sociálnímu konstrukcionismu, případové sociální práci a case managementu.

6.1. Sociální konstrukcionismus

Poznání a skutečnost je podle sociálního konstrukcionismu utvářena v komunikaci, v interakcích a v jazyce. Existují sice některé danosti, ale jejich význam se mění v důsledku společenských vlivů. (Gergen, 2009) Na základě poznatků, které jsou o MSPP již zpracovány, se budu snažit hledat při rozhovorech s asistenty odlehčovacích služeb, jak je jejich poznání ovlivněno kulturními zvyklostmi, komunikací a interakcemi. Podle sociálního konstrukcionismu se významy vyvíjejí mnohem častěji na základě interakcí a komunikace s ostatními, tedy ne na základě zkušeností jednotlivce. (Leeds – Hurwitz, 2009) Proto se i v tomto výzkumu budu snažit o zachycení vnímání profese skrze komunikaci a interakce asistentů s klienty, jejich blízkými, ostatními členy multidisciplinárních týmů. Takto postavený výzkum považuji za možnost, jak se přiblížit prožívání asistentů, kteří pečují o lidi v terminálním stavu a zároveň do výzkumu zkušeností stále zahrnovat ostatní účastníky

péče. Vzájemná komunikace tématu a interaktivní přístup by měli pomoci zajistit, aby výzkum přinesl poznatky o žité praxi péče asistentů o umírající lidi. Skrze interakce můžeme díky paradigmatu sociálního konstrukcionismu zjistit, jak se asistenti podílejí na konstrukci péče realizované v rámci mobilních hospiců a zjistit žitou zkušenost jednotlivých asistentů. Ve výzkumu se budu snažit zmapovat, jak konkrétní asistenti vnímají profesi, jejich začlenění do multidisciplinárních týmů mobilních hospiců, průběh a pojetí péče o lidi v terminálním stavu a další témata, která se při výzkumu budou objevovat. V souladu se sociálním konstrukcionismem se budu snažit k výzkumu přistupovat zvědavě a prozkoumám vnímání profese asistenty z různých perspektiv. (McNamee et al., 1992)

6.2. Případová sociální práce

Základem teorie případové sociální práce je „pochopení jedince“, jeho individuálních potřeb a prožívání. (Matoušek et al. 2013) Případová sociální práce je tedy zcela v souladu s principy poskytování MSPP, která se řídí přáním konkrétního umírajícího člověka a jeho blízkých. (Ambrožová et al. 2019) Případový pracovník musí být dobře zorientovaný v dalších navazujících sociálních a zdravotních službách, aby byl schopen klienty nebo jejich blízké odkázat na služby, které pomohou uspokojit jejich individuální potřeby. (Matoušek et al. 2013). Případová sociální práce klade stejně jako MSPP hlavní důraz na zachování důstojnosti a kvality života. Zaměření se na případ nám v sociální práci umožňuje lépe se zorientovat v potřebách klienta, hledat řešení komplikovaných situací. Projevení zájmu o konkrétního klienta v praxi vede k snadnějšímu naladění se na klienta a motivuje klienta ke spolupráci s asistenty odlehčovacích služeb. Klient ke spolupráci přistoupí pouze tehdy, pokud mu nabízená řešení nebo postupy dávají smysl v kontextu jeho životní situace. (Řezníček, 2000) I v MSPP se snažíme podporovat nejen umírajícího člověka, ale máme na zřeteli i potřeby jeho blízkých. (Ambrožová et al. 2019) Při péči asistentů odlehčovacích služeb o umírajícího člověka využití metody případové sociální práce a přístupu MSPP vnímám především v mapování si konkrétní situace člověka. Mapování začíná již při vstupu do domácnosti a prvním kontaktu s pečujícími a umírajícím člověkem. Ze své vlastní zkušenosti považuji za velmi důležité mít neustále všechny smysly aktivní a být připravená nasávat konkrétní životní příběhy klientů. Někdy klienti nebo pečující cítí potřebu odvyprávět celý životní příběh, někdy se musíme spolehnout na svoji intuici a příběh si poskládat z toho, co v domácnosti vidíme nebo slyšíme. Samozřejmě je velmi důležité se

soustředit i na specifickou situaci, kterou umírání člověka bezesporu je. Při provádění péče o tělo umírajícího člověka zohledňujeme a respektujeme přístup umírajícího k jeho tělu, tělesným projevům, hygieně. Zajímat by nás měly zvyklosti konkrétního člověka a taky aktuální zdravotní stav nebo psychické rozpoložení umírajícího člověka. Na základě těchto informací a jejich rychlého vyhodnocení můžeme péči individuálně nastavit a zajistit tak péči, která naplňuje standardy MSPP a principy případové sociální práce.

6.3. Case management v paliativní péči

Case management (dále jen CM) je směr sociální a zdravotní péče, který vznikl v Severní Americe. Motivací ke vzniku CM byla snaha o posun od institucionální péče směrem ke komunitní péči. Cílem mělo být efektivnější poskytování péče. (Reilly, 2010) CM se vyvinul z případové práce, jejímž smyslem je zacílení na konkrétní případ klienta, přizpůsobení péče individuálním potřebám umírajícího. CM se snaží o větší zefektivnění péče, vytváření kontinuity a garance péče. (Student, 2007) Někdy může být pojem CM překládán a zaměňován s případovou sociální prací, já CM vnímám jako rozšíření případové sociální práce o koordinaci péče různých subjektů poskytujících podporu umírajícím klientům. Využití CM je tedy v mobilní specializované péči ideálním způsobem, jak zajistit aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Přičemž je za důležité považována léčba obtěžujících symptomů i psychologické, sociální nebo spirituální problémy umírajícího člověka. (WHO, 2021) Na úrovni EU je snaha uspokojovat potřeby komplexně, propojením zdravotních a sociálních služeb zajistit kvalitní péči umírajícímu člověku i jeho blízkým. Ve státech EU jsou rozdíly v tom, kdo paliativní péči poskytuje i v pojetí role rodiny v systému péče. Shodná je touha umírajících zemřít ve svém přirozeném prostředí, doma. (Tomeš, 2015)

CM funguje jako nástroj identifikování současných i budoucích potřeb umírajícího člověka a nastavení péče podle identifikovaných potřeb. (Holosko, 2018) Za zásadní v CM považujeme koordinaci a navigaci. Koordinace a navigace pomáhají klientům i jejich blízkým v zorientování se v systému služeb, nacházení směru a efektivnímu využívání zdrojů podpory, které jsou k dispozici. (Nepustil et.al., 2013)

CM můžeme rozdělit do pěti fází: posouzení, plánování, intervence, monitorování, hodnocení. (Wendt, 2018) Tyto fáze pomáhají dobrému naplánování péče a i neustálému monitorování a přehodnocování z jaké péče může umírající člověk profitovat.

Dle Světové zdravotnické organizace je potřeba, aby paliativní péče byla především efektivní, bezpečná, zaměřená na člověka, správně načasovaná, spravedlivá, integrovaná a účinná. (WHO, 2021) Stanovisko WHO je tedy zcela v souladu se standardy MSPP, případovou sociální prací i case managementem.

7. Metodologie výzkumu

Výzkum proběhne v terénních odlehčovacích službách v mobilních hospicích. Zaměřím se na specifika péče o umírající klienty a na zapojení pracovníků odlehčovacích služeb do multiprofesních týmů mobilních hospiců. V následujících kapitolách popíši svoji pozici ve výzkumu, cíl výzkumu a výzkumnou otázku. Věnovat se budu i metodologii výzkumu. Popíši, jak plánuji vytvářet data a vybírat informanty. Důležitou součástí metodologie je i zpracování získaných dat. V poslední podkapitole se zamyslím nad etickými aspekty výzkumu.

7.1. Pozicionalita výzkumnice

V diplomové práci se zaměřuji na výzkum terénních odlehčovacích služeb v mobilních hospicích, na specifika péče o umírající klienty a na zapojení pracovníků odlehčovacích služeb do multiprofesních týmů mobilních hospiců.

Motivací ke zpracování tématu je moje vlastní zkušenost s koordinací týmu asistentů odlehčovacích služeb v mobilním hospici. Jako koordinátorka se starám o profesní podporu a vedení deseti členného týmu asistentů. Další součástí mé práce je zajištění sociálního šetření u nových klientů a podpis smlouvy na péči odlehčovacích služeb. Protože jsou naši klienti často velmi křehcí a jejich prognóza bývá velmi krátká, často v řádu dnů někdy pouze hodin, začalo nám dávat smysl poskytnout péči již na první návštěvě, po provedeném sociálním šetření a podpisu smlouvy. Mám tedy možnost zažít si profesi asistentů odlehčovacích služeb na vlastní kůži.

Při péči o klienty vždy musím upozadit svoje představy o péči a naslouchat přáním a potřebám klienta i jeho blízkých. Jedině tak je možné se jim přiblížit a poskytnout péči dle jejich potřeb i zaučit pečující v úkonech, při kterých cítí nejistotu. Když se mi podaří naladit se na umírajícího člověka a jeho rodinu, mohu s nimi zažít velmi intimní a vzácné chvíle plné lásky, smutku někdy i radosti z toho, že je rodina zase na chvíli pohromadě. Na základě této zkušenosti jsem si uvědomila, jak jsou asistenti odlehčovacích služeb v rámci multidisciplinárního týmu důležití a především jejich nezastupitelnou roli při poskytování péče klientům v terminální fázi života i význam této služby pro blízké umírajících lidí.

Asistenti odlehčovacích služeb zajišťují profesionální pomoc s hygienou nebo s dalšími pečovatelskými úkony. Při péči je podle mne důležité zachovat důstojnost umírajícího člověka, podpořit klienta i rodinu, nebát se komunikovat o těžkých tématech a edukovat rodinu v postupech péče i doporučit vhodné kompenzační pomůcky. Velmi často jsou asistenti s rodinami v každodenním kontaktu a sdílí s nimi každodenní starosti i radosti.

Ze zpětných vazeb od našich klientů i pečujících vím, že je pro ně pomoc asistentů velmi důležitá. Oceňují především, lidskost, empatii, profesionalitu a dobré navazování na ostatní služby mobilního hospice. Přesto vnímám, že je tato profese ve společnosti nedocenená. Považuji za důležité profesi dobře prozkoumat a popsat. Zjistit motivace asistentů, co je při práci těší a podporuje. Budu se zajímat, zda mají dobré podmínky pro svoji práci a co by chtěli změnit a proč.

Pro výzkum je výhodou dobrá znalost profese a specifické porozumění zkoumanému problému. Při rozhovorech s informanty by znalost prostředí mobilních hospiců i péče o klienty v terminálním stavu mohla zajistit snadnější navázání vztahu s informanty a navození bezpečného prostoru pro rozhovor. Zároveň bude potřeba při výzkumu dávat dobrý pozor na reflexivitu a angažovanost v tématu.

7.2. Cíl výzkumu a výzkumná otázka

Cílem výzkumu je přinést poznatky o zkušenostech asistentů odlehčovacích služeb, kteří pečují o umírající klienty. Považuji za důležité ptát se přímo asistentů, jak péče u umírajících klientů probíhá a s jakými úskalími se v terénu potkávají. Dílčím cílem výzkumu je zjistit jaké motivace, znalosti a dovednosti pomáhají asistentům péči o klienty v terminálním stavu zvládnout. Budu se snažit zjistit, zda jsou zkušenosti v různých týmech odlehčovacích služeb podobné, zobecnitelné a přenositelné do dalších nově vznikajících týmů. Zjištěná data by mohla být prospěšná pro reflexi práce asistentů a zkvalitnění péče o lidi v terminální fázi života. Informace by mohly poskytnout zpětnou vazbu vedoucím odlehčovacích služeb a vést k zamyšlení, jak efektivně vést týmy asistentů odlehčovacích služeb. Potenciál získaných dat vidím i při sestavování vzdělávání pro asistenty.

Vzhledem k demografickému vývoji, kdy naše populace stárne a zvyšuje se procento lidí, kteří potřebují péči druhé osoby, bych ráda vzbudila o profesi asistenta odlehčovacích služeb

v mobilních hospicích zájem u širší veřejnosti a ráda bych motivovala více lidí, aby se péči o pacienty v terminálním stavu chtěli věnovat.

Cílem výzkumu je popsat žitou praxi asistentů odlehčovacích služeb v mobilních hospicích. Výzkumnou otázkou je *Jaké jsou zkušenosti odlehčovacích asistentů v mobilních hospicích s péčí o umírající klienty?* K zodpovězení výzkumné otázky poslouží analýza rozhovorů s pracovníky odlehčovacích služeb.

7.3. Metodologie výzkumu

Pro svůj výzkum jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, protože se zaměřuje na subjektivní poznání a vnímání informantů. Předpokládám, že kvalitativní strategie mi umožní jít v tématu do hloubky a dobře poznat prostředí informantů. (Hendl, 2008) Kvalitativní metody se využívají pro odhalení a porozumění jevům, které ještě nejsou dostatečně probádány. Kvalitativní metodu jsem si vybrala, protože se velmi dobře hodí pro popis zkušeností lidí s určitým jevem. (Strauss, 1999) Výzkum budu provádět pomocí polostrukturovaných rozhovorů s asistenty odlehčovacích služeb a skrze tyto rozhovory se budu snažit nahlédnout a porozumět jejich zkušenostem s péčí, kterou poskytují umírajícím lidem. Též doufám, že se mi pomocí kvalitativní metody podaří získat o péči detailní informace o motivacích asistentů.

7.3.1. Vytváření dat

Budu se snažit na téma nahlédnout z různých úhlů pohledu, proto jsem se rozhodla oslovit a získat data alespoň ze šesti různých hospiců.

Při výběru zohledním tato hlediska, která mohou ovlivnit fungování odlehčovacích služeb v mobilních hospicích:

- velikost obce, ve které je mobilní paliativní péče poskytována – oslovím tři mobilní hospice v menších městech (do 30 tisíc obyvatel) a tři mobilní hospice ve větších městech (krajská města a Hl.m. Praha)

- geografické umístění působnosti mobilního hospice – alespoň dva mobilní hospice v severní části České republiky, dva ve Středočeském kraji nebo v Praze a dva v ostatních částech České republiky.

Pro vytváření dat využiji techniku polostrukturovaného rozhovoru. Budu mít připravené tematické okruhy nebo širší otázky, které mi poslouží jako osnova. (Zandlová et al. 2019) Polostrukturované rozhovory by mi měly umožnit udržet průběh rozhovoru a získat odpovědi na předem stanovená důležitá témata a zároveň mi umožní nechat prostor pro témata nová, která se objeví v průběhu rozhovoru. Bude tedy možné flexibilně připojit otázky, které mi pomohou získat více dat a povedou k zodpovězení výzkumné otázky. (Hendl, 2008) Všechny rozhovory budu realizovat osobně. Při rozhovorech se budu snažit navodit důvěrnou atmosféru. Doufám, že za těchto podmínek budou asistenti ochotni více sdílet své zkušenosti s péčí o lidi v terminálním stavu i svoje prožitky spojené s umíráním klientů.

Otázky v polostrukturovaných rozhovorech se budou zaměřovat na:

- fungování odlehčovacích služeb konkrétního mobilního hospice
- spolupráci v multidisciplinárním týmu
- žitou praxi asistentů odlehčovacích služeb
- zkušenost s péčí o klienty v terminálním stavu
- předchozí zkušenosti z jiných typů odlehčovacích, pečovatelských nebo asistenčních služeb
- motivaci pracovníků
- vzdělávání pracovníků
- podpůrné nástroje a způsoby čerpání energie

7.3.2 Výběr informantů

Pro výběr informantů využiji účelový výběr, při kterém je důležité účelové promyšlení, jaký informant bude schopný relevantně zodpovědět výzkumné otázky s ohledem na cíl výzkumu. (Novotná, 2019)

Pro výběr informantů jsem si stanovila dvě hlavní kritéria:

- musí pracovat v mobilním hospici a mít zkušenost s péčí o lidi v terminálním stavu.
- musí být členem týmu odlehčovacích služeb

Považuji za důležité, aby informant uměl popsat reálné fungování odlehčovacích služeb konkrétního mobilního hospice a měl žitou zkušenost z přímé péče o klienty v terminální fázi života.

Samozřejmě bych byla ráda, aby bylo složení informantů pestré, co se týče genderu nebo věku. Tato pestrost by mohla pomoci nahlédnout péči o umírající lidi nahlédnout z různých úhlů pohledu a výzkum by se tak stal atraktivnějším.

7.3.3. Zpracování dat

Ke zpracování dat využiji kvalitativní obsahovou analýzu, která umožňuje vhled do obsahu analyzovaných dat s cílem porozumět významům, které zprostředkovávají. Prvním krokem bude přepsání rozhovorů, kdy se budu snažit vyvarovat nepřesnostem. V další fázi si data pečlivě a opakovaně pročtu. Důležitá data si označím kódy. Kódy budu dle obsahu řadit do kategorií a subkategorií. Kategorie budu vytvářet deduktivně na základě konverzačních témat z rozhovorů. (Kuckartz et al., 2023) Zároveň se nebudu bránit vzniku nových kategorií nebo subkategorií na základě získaných dat. (Heřmanský et al., 2019) Kategorie tedy budou vznikat kombinací deduktivní a induktivní metody. Tuto fázi považuji za důležitou část analýzy, protože se během ní budu snažit data rozebrat, prostudovat, zkoumat rozdíly a podobnosti a klást si otázky a hledat mezi kódy vztahy. Tento proces by měl vést k hlubšímu porozumění, jak asistenti odlehčovacích služeb vnímají péči o lidi v terminální fázi života. Již při procesu kódování si budu vytvářet dílčí poznatky a pracovní závěry. Při interpretaci

dat začnu na nejvyšší úrovni – kategoriemi. Z těch vyberu kategorie s nosnými tématy. Ty pak naplním obsahy z jednotlivých kódů. (Heřmanský, 2019)

7.3.4. Etické aspekty výzkumu

Výzkum budu koncipovat v souladu s etickými aspekty. Nejprve bude ústně schválen statutárním orgánem mobilního hospice. Před zahájením vytváření dat budou informanti obeznámeni ústně nebo písemně s cílem výzkumu. Účast na výzkumu bude zcela dobrovolná. Od výzkumu bude možno kdykoliv odstoupit. Před rozhovory budou získány podepsané informované souhlasy. Ve výzkumu budu dbát i na emoční bezpečí informantů a vytvoření bezpečného prostředí. Informanti budou informováni o následném nakládání se získanými daty. V zájmu zachování důvěrnosti a ochrany osobních údajů informantů budou údaje anonymizované. (Hendl 2008)

8. Realizace výzkumu

V předchozí kapitole jsem popsala, jak plánuji vést výzkum diplomové práce. Protože mezi plány a realizací často dojde k jistým diskrepancím, budu se v této kapitole věnovat popisu realizace výzkumu a snažit popsat odchylky od původního plánu.

Realizaci výzkumu jsem rozdělila do čtyř fází:

- příprava scénáře polostrukturovaného rozhovoru
- vytváření dat
- zpracování dat
- interpretace výsledků.

8.1. Příprava scénáře polostrukturovaného rozhovoru

Při přípravě scénáře polostrukturovaného rozhovoru jsem se snažila vybrat otázky, které pomohou zmapovat žitou zkušenost asistentů odlehčovacích služeb s péčí o lidi v terminálním stavu. Otázky jsou zacílené na vzdělání, předchozí pracovní zkušenosti, motivaci, vnímání profese, roli asistentů v rámci multidisciplinárního týmu, na klienty a péči. Do scénáře jsem zahrнула i otázky na nejčastější problémy, se kterými se asistenti v rámci péče o klienty setkávají a jak je řeší. Přesné znění scénáře rozhovoru je v příloze č. 1.

8.2. Vytváření dat - realizace

Nejprve jsem si vytipovala dvanáct mobilních hospiců, které provozují odlehčovací služby. Mezi vybranými hospici byly tři v Jižních Čechách, tři na severu republiky, tři ve Středních Čechách, dva na Vysočině a jeden v Praze. Do těchto hospiců jsem zaslala email, který obsahoval prosbu o spolupráci, krátký popis zaměření diplomové práce a moji motivaci ke zpracování tématu žité zkušenosti asistentů odlehčovacích služeb s péčí o umírající klienty.

Spolupráci se mi podařilo navázat pouze se dvěma mobilními hospici v Jižních Čechách a dalšími dvěma v Severních Čechách. Z ostatních mobilních hospiců mi buď odpověď vůbec

nepřišla, nebo se nepodařilo spolupráci z časových důvodů realizovat, protože jsem nechtěla upustit od provedení výzkumu přímo v mobilních hospicích a přistoupit na online formu rozhovorů. Přítomnost přímo na pracovišti asistentů jsem chtěla zachovat kvůli autenticitě a možnosti nasát atmosféru jednotlivých hospiců, kde je péče poskytována. Též jsem doufala, že při osobních rozhovorech se mi podaří vytvořit bezpečné prostředí ke sdílení a lépe se s asistenty navázat a získat zajímavější data, která půjdou více do hloubky prožívání asistentů.

V další fázi jsem začala domlouvat konkrétní podobu a termín jednotlivých setkání. Na každý ze spolupracujících hospiců jsem si vyhradila jeden den, aby mohly být rozhovory vedeny bez časového tlaku. Výběr informantů jsem nakonec nechala na vedoucích odlehčovacích služeb a ochotě asistentů ke spolupráci. Přičemž jsme se při realizaci rozhovorů museli přizpůsobit aktuální situaci, do které ve dvou případech vstoupily nemoci asistentů. Ve dvou spolupracujících odlehčovacích službách byl z důvodů nemoci původně oslovených informantů rozhovor realizován s vedoucími služby. V jednom případě byly individuální rozhovory změněny na skupinový rozhovor, kterého se zúčastnily dvě asistentky odlehčovací služby a jejich vedoucí. V průběhu výzkumu tedy došlo k realizaci rozhovorů s devíti informanty. Většina rozhovorů byla realizována na pracovišti, v prostorách mobilních hospiců. Jeden rozhovor z důvodu pracovní neschopnosti informantky proběhl v domácím prostředí asistentky. Při všech rozhovorech vládla přátelská atmosféra. Před zapnutím nahrávání jsem vždy informantům vysvětlila, jaké téma v diplomové práci chci zpracovat a proč. Všechny rozhovory měly oficiální část, kdy jsem se snažila držet scénáře rozhovoru a pokládat doplňující otázky. Tato část byla nahrána a data jsou použita ve výzkumu. U dvou rozhovorů se mi na krátkou dobu přerušilo nahrávání. Nenahranou část jsem si hned v bodech zaznamenala. Většina rozhovorů měla i neoficiální část, která nebyla nahrána. Někdy na přání informantů/tek, protože mi chtěli sdělit citlivé údaje. V několika případech jsme se po oficiální části ještě zapovídali a pokračovali ve sdílení zkušeností z mobilních hospiců. Informace z neoficiálních částí rozhovorů v diplomové práci využity nejsou.

Vstřícnému a živému sdílení pomohla moje vlastní žitá praxe s péčí o lidi v terminálním stavu i s koordinací týmu odlehčovacích asistentů. Též téma diplomové práce bylo pro většinu informantů/tek zajímavé a rádi se do výzkumu zapojili. Nevýhodou rychlého naladění se s informanty je nedůsledné používání osnovy rozhovoru, rozšiřování některých

okruhů a opomenutí jiných. Přesto si myslím, že se mi podařilo zjistit a zaznamenat zajímavá data, se kterými se bude dobře pracovat.

8.3. Práce s daty

Nahrané rozhovory byly následně přepsány. Neoficiální části rozhovorů jsem si nezaznamenala a v diplomové práci je po dohodě s informantem a informantkami nevyužívám. Při nahrávání se mi u skupinového rozhovoru a rozhovoru s informantkou 6 krátce přerušilo nahrávání. Nenahrané části rozhovoru jsem se pokusila rekonstruovat a alespoň v bodech zahrnout do přepisu rozhovorů a jsou využity v diplomové práci.

Přepsané rozhovory jsem začala analyzovat. Nejprve jsem si podle otázek scénáře rozhovoru stanovila kategorie a subkategorie. Při opakovaném čtení rozhovoru jsem k nim přiřazovala kódy a doplnila kategorie vzniklé při čtení textu.

Deduktivní cestou vznikly dvě hlavní kategorie *Pracovník odlehčovacích služeb a Péče o klienty*. Jak z názvů vyplývá, první kategorie se bude soustřeďovat informace o pracovnících odlehčovacích služeb, druhá kategorie bude zaměřena na informace o klientech a péči. Toto rozdělení logicky navazuje i na teoretická východiska diplomové práce, kdy jsem se v kapitole 1. a 2. soustředila na popis odlehčovacích služeb a profesi asistenta odlehčovacích služeb. V následujících kapitolách jsem specifikovala cílovou skupinu klientů v terminálním stavu a specifika péče o ni. V dalších kapitolách jsem se snažila profesi propojit s cílovou skupinou. Stejným způsobem jsem postupovala i při sestavování scénáře rozhovoru, který též obsahuje otázky zacílené na profesi a otázky na cílovou skupinu a specifika péče. V odpovědích informantů se tyto dva typy okruhů často velmi hezky doplňovaly a prolínaly. Takže i když jedna kategorie by bez druhé nedávala smysl, pro práci s daty a přehlednost výsledků výzkumu bude výhodné tyto dvě kategorie oddělit.

V první fázi kategorie *Asistent odlehčovacích služeb* obsahovala pět subkategorií – *Věk a gender, pracovní zkušenosti, vzdělání, kompetence a pozici v multidisciplinárním týmu*. Kategorii *Péče o klienty* jsem deduktivní cestou přiřadila tři subkategorie – *Cílová skupina, kontrakt (s čím klienti potřebují pomoci?) a obtíže při poskytování služby*. Ostatní subkategorie vznikly induktivní cestou, tedy při opakovaném čtení textu. K jednotlivým

subkategoriím jsem přiřazovala kódy. Vše jsem si zapisovala do tabulky a označovala jsem si jednotlivé kódy v přepsaných a vytištěných rozhovorech.

Pro přehlednost jsem vytvořila seznam kategorií, subkategorií a kódů:

Kategorie	subkategorie	Kódy
Asistenti		
	věk a gender	
		věk
		gender
	vzdělání	
		nejvyšší dosažené vzdělání
		kurzy
		stáže
		požadavky při přijímacím řízení
	pracovní zkušenosti	
		předchozí zaměstnání
		motivace ke změně profese
	kompetence	
		praktické činnosti
		osobní nastavení
		komunikace o těžkých tématech
	pozice v mdt³	
		návaznost na další služby

³ Multidisciplinární tým

		spolupráce s ostatními profesemi
		jak pracovníci z ostatních týmů vnímají odlehčovací asistenty
	nástroje podpory	
		důležitost pospolitosti
		sdílení
		supervize
	motivace pro výkon profese	
		smysl
		zpětná vazba z rodin
		podporující přístup vedení
		důvěra v týmu
		podpora týmu
		mimo pracovní aktivity
		sdílení
	vnímání profese	
		jak profesi vnímá asistent
		jak profesi vnímá společnost
Klienti		
	cílová skupina	
		věk klientů
		mladí dospělí klienti
		zdravotně stabilní klientů

		klienti v terminálním stavu
		klienti, kteří potřebují specifickou péči
	kontrakt	
		hygiena
		aktivizace
	péče o klienty	
		úkony péče
		prožívání klientů
		prožívání pečujících
		prožívání asistentů
		úskalí péče
		komunikace o těžkých tématech
		intimita
	úmrť klientů	
		vyrovnání se s úmrtím klienta
		podpora pečujících
		podpora asistentů

Roztřídění dat do kategorií a subkategorií využiji při interpretaci výsledků výzkumu a rozdělení do jednotlivých kapitol a podkapitol.

8.4. Interpretace dat

Kapitola 8.4 je rozdělena dle kategorií a subkategorií. V kapitole 8.4.1. se budu věnovat interpretaci dat kategorie *Asistent odlehčovacích služeb*. V podkapitolách 8.4.1.1. až 8.4.1.7. budou zpracovány data subkategorií *Věk a gender*, *Vzdělání a původní profese*, *Vnímání profese asistenty*, *Kompetence*, *Nástroje podpory*, *Spolupráce v multidisciplinárním týmu*. Kapitola 8.4.2. bude zaměřena na interpretaci dat kategorie *Péče o klienty* a subkategorie *Cílová skupina*, *Kontrakt*, *Péče o klienty v terminálním stavu*, *Úmrtí klientů*. Pro popsání žité praxe asistentů odlehčovacích služeb budu využívat úryvky z rozhovorů, které mnohdy velmi dobře popisují některé jevy. Některé odpovědi ponechám v nezkrácené podobě, protože trefně popisují prožívání informantů. Informanty budu z důvodu anonymizace nazývat označením profese (pracovní pozice) a číslem. Používání pozice jako označení je výhodné, protože mezi informanty jsou asistenti i vedoucí odlehčovacích služeb a tedy bude zajímavé sledovat, jak profesi a péči o klienty v terminálním stavu vnímají asistenti a jejich vedoucí.

8.4.1. Asistent odlehčovacích služeb

Ústředním tématem diplomové práce jsou asistenti odlehčovacích služeb, kteří pečují o lidi v terminálním stavu a jejich žitá zkušenost s péčí o lidi v terminální fázi života. Pomocí výše zmíněných subkategorií se v této kapitole budu snažit hledat odpověď na otázky: jací jsou asistenti odlehčovacích služeb?, jaké jsou jejich motivace pro výkon profese?, jak vnímají profesi?, jaké jsou jejich hodnoty?, jak vnímají svoje kompetence?, jaké podpůrné nástroje využívají? a jak se jim spolupracuje v multidisciplinárních týmech? Pomocí odpovědí se budu snažit nahlédnout a pochopit podstatu profese, jací lidé ji vykonávají a jak prožívají péči o umírající lidi.

8.4.1.1. Věk a gender

V odlehčovacích službách v mobilních hospicích je trend, co se týče genderového složení podobný jako v ostatních pomáhajících profesích. Mezi informanty převažují ženy, výzkumu se zúčastnil pouze jeden muž. Hospic 4 byl zároveň jedinou odlehčovací službou, která měla v týmu muže. Ostatní týmy byly složeny pouze z žen. Zajímavé je i věkové

složení informantů. Většina informantů spadá spíše mezi vyšší střední věk. Pouze jedna z informantek, vedoucí služby, je mladší 30 let. Jedna asistentka a jeden asistent jsou důchodového věku. Přestože je většina informantů/tek žen, budu v textu využívat hromadné označení v mužském rodě tedy informanti místo informanti/tky a asistenti místo asistenti/tky. Zachování mužského i ženského rodu v každé větě by mohlo vést ke krkolomnosti celého textu. Zároveň si uvědomuji, že vzhledem k většímu počtu informantek žen, by se nabízelo využívat spíše označení v ženském rodě. Já jsem se rozhodla pro tradiční pojmenování pozice pro český jazyk a budu používat označení v mužském rodě – informant, asistent odlehčovacích služeb.

Přehled věk a gender:

Informant	Forma rozhovoru	Pracovní pozice	Věk	Pohlaví
Hospic 1 J.Č. ⁴ Asistentka 1	Skupinový rozhovor	Asistentka	Asi 50 let	Žena
Hospic 1 J.Č. Asistentka 2	Skupinový rozhovor	Asistentka	Asi 45 let	Žena
Hospic 1 J.Č. Vedoucí 3	Skupinový rozhovor	Vedoucí	28 let	Žena
Hospic 2 S.Č. Vedoucí 4	Individuální rozhovor	Vedoucí	Asi 45 let	Žena

⁴ Zkratka J.Č. jižní Čechy, SČ severní Čechy

Hospic 2 S.Č. Asistentka 5	Individuální rozhovor	Asistentka	Asi 50 let	Žena
Hospic 3 J.Č. Vedoucí 6	Individuální rozhovor	Vedoucí	52 let	Žena
Hospic 4 S.Č. Asistent 7	Individuální rozhovor	Asistent	64 let	Muž
Hospic 4 S.Č. Asistentka 8	Individuální rozhovor	Asistentka	38 let	Žena
Hospic 4 S.Č. Asistentka 9	Individuální rozhovor	Asistentka	66 let	Žena

Mezi asistenty odlehčovacích služeb převažují ženy středního věku, tedy obvykle ženy, které si již prošly péčí o vlastní děti, rodiče nebo prarodiče. Zkušenost s péčí o blízkou osobu se zdá být formativní ve vztahu k přechodu do profesionální péče o umírající klienty. Více se motivacemi informantů budu zabývat v další kapitole.

8.4.1.2. Vzdělání a motivace ke změně profese

Z devíti informantů přišlo pět z úplně jiné profese (informanti 2,4, 5,6, 7, 9). Opakujícím se motivem, proč pracovat v odlehčovacích službách mobilního hospice, je především zkušenost s péčí o blízké a hledání smysluplné práce.

U asistentky 2 byla motivací ke změně profese zkušenost s péčí o dědečka: „U mně byl takovej zlom, když mi bylo asi 21 let a starala jsem se o mýho dědečka, kterej měl mrtvici a byl ochrnutej. Nechtěl zůstat v nemocnici, chtěl zemřít doma, prostě v klidu, vedle babičky [...] Já jsem tenkrát dojížděla každý den. Ráno jsem malou obstarala a jely jsem k babičce, tam jsme byly do večera. Měla jsem dva dny v tejdnu volno, že jsme se prostrídaly s mojí mamkou, která ještě teda chodila do práce. Jsme tam byly furt a mně to nějak začalo naplňovat a říkala jsem si „tak tohle bych chtěla dělat“.“

Vedoucí 4 se o paliativní začala zajímat při studiu na VOŠ Zdravotní. „Já jsem začala studovat vyšší zdravotnickou školu. Já nejsem sestra ze střední. Od té doby, někdy od roku 2000, mně vždycky jako nějak ťukla paliativní péče.“

Asistentka 5 se rozhodla změnit profesi v době nemoci manžela „Já jsem vždycky chtěla pracovat s lidma, ale vůbec mne nenapadlo, když nemám zdravotní vzdělání, že bych mohla. A ta motivace byla, že mi onemocněl manžel, dostal rakovinu. Já už jsem u toho počítače nemohla být, chtěli po mně i soboty a já jsem si říkala, že nevím, jak dlouhý budeme mít spolu čas. Takže jsem dala výpověď a hledala jsem něco dalšího a tohle si mně vybralo, já jsem o to neusilovala.“

Po odchodu dětí z domova začala vedoucí 6 přemýšlet o tom, co jí v životě baví a dává jí smysl. „Já jsem šla do hospice s tím, že jsem si uvědomila, že jsem dělala skoro dvacet let administrativu. Kromě účetnictví úplně všechno, skladový hospodářství, fakturace, prostě všechno. Dělala jsem v segmentu, kde je velká konkurence a vlastně mi došlo - klasická, nevím jestli to byla krize středního věku - vdešly mi děti a že jsem taky začala přemýšlet, co mě baví, nechtěla jsem chodit do práce jenom pro peníze a chtěla jsem dělat práci, která má smysl, takže to bylo prvotní.“

Asistenta 7 dovedla k péči o druhé zkušenost s péčí o maminku „Nemoc mámy. Nikdy jsem netušil, že bych mohl dělat v sociální sféře, to ani náhodou. I když mi to jedna známá řekla „ty by ses hodil do sociálních služeb“ já jsem moc nevěděl o co jde, co to povídá. Já jsem dělal celej život v průmyslu, obyčejnej dělník, různě u strojů, dělal jsem i dřevorubce, ruční papír. Jako ruční práce, manuální práce, která vás prostě nemůže naplňovat nebo mně se to alespoň tak zdá. Ta práce, tam chodíte, protože potřebujete vydělat. Ale nechci to úplně shodit, může vás to někdy bavit, ale nemůže vás to nikdy naplňovat [...] Já jsem za ní chodil na návštěvy do LDNky a tam jsem si občas prohodil pár slov třeba s nějakým tím pacientem

a zjistil jsem, že si oni rádi se mnou povídají a mně to taky bavilo a pak jsem tam zažil pár takových nepříjemných situací a tak jsem si říkal „to by šlo dělat líp, to není možný“. Tak se mi to uhnězdilo v hlavě a pak jsem se vyskytl nějakou dobu úplně mimo svou rodinu a i mimo dosah mámy, byl jsem prostě daleko a tam jsem taky pracoval v průmyslu. Pak jsem chodil na návštěvy do domova důchodců k jednomu klientovi. Mi doporučili klienta, a to byla úplná paráda. Takhle trávit volnej čas, ale začalo mi to být málo a tak jsem si udělal pečovatelskej kurz.“

I asistentku 9 v dalším profesním směřování ovlivnila zkušenost s péčí o maminku *„Maminka měla alzheimera a já jsem se o ní starala.“*

Informantky 1, 3, 8 jsou původním vzděláním zdravotní nebo sociální pracovnice a pracovaly v jiných oblastech sociální práce nebo zdravotnictví. Nezměnily tedy obor, ale cílovou skupinu klientů.

Asistentka 1, zdravotní sestra, se dlouho starala o dceru s autismem. *„Mně to taky strašně moc naplňuje, já jsem byla jedenáct let doma s dcerou. Ona má autismus, takže to bylo vykolejení ze stereotypu.“*

Vedoucí 3, sociální pracovnice, která se dříve věnovala komunitní práci, tvrdí o práci v hospici: *„Člověk má alespoň trošku pocit, že to má smysl.“*

Asistentku 8 do hospice přivedly špatné vztahy na bývalém pracovišti a náhoda. *„No špatná vedoucí na bývalém pracovišti a opravdu touha utéct kamkoli jinam. Tady tenkrát pracovala moje bývalá kolegyně z kardiologie [...] Já jsem si vlastně až následně, když mi paní vedoucí zavolala, že budu pracovat, zjistila, co budu dělat.“*

Z rozhovorů s informanty vyplynulo, že většina až v průběhu života zjistila, že mají dobré předpoklady pro péči o lidi v závěru života. Vlohy pro péči často objevili při péči o osoby blízké. Péče jim začala dávat smysl a chtěli se jí věnovat i v profesním životě. V dalších rozhovorech zazněla touha po smysluplné práci nebo dobrém kolektivu. Přestože u většiny informantů je původní vzdělání jiného zaměření, není to překážkou pro výkon profese. V dalších kapitolách se budu snažit skrze odpovědi informantů zjistit, jaké vzdělání považují za důležité a jak profesi vnímají.

Přehled vzdělání a původní profese:

Informant	Vzdělání	Původní profese	Počet let praxe
Hospic 1 J.Č. Asistentka 1	SŠ zdravotní	Zdravotní sestra	2 roky
Hospic 1 J.Č. Asistentka 2	Vyučená kadeřnicí	Hotelová recepční	5 let
Hospic 1 J.Č. Vedoucí 3	Sociální práce	Komunitní práce	2 roky
Hospic 2 S.Č. Vedoucí 4	VOŠ Zdravotní	Fundraiser	13 let
Hospic 2 S.Č. Asistentka 5	Střední ekonomická škola	Účetní	6,5 roku
Hospic 3 J.Č. Vedoucí 6	VOŠ sociální práce	Administrativní pracovníce, účetní	3,5 roku
Hospic 4 S.Č. Asistent 7	SŠ průmyslová	Manuální práce	3 roky

Hospic 4 S.Č. Asistentka 8	SŠ zdravotní	Ošetřovatelka nemocnici	v 10 let
Hospic 4 S.Č. Asistentka 9	VŠ Pedagogická	Vedoucí v nábytku	15 let

8.4.1.3. Vnímání profese asistenty

V předchozí kapitole jsem popsala motivy pro vstup do profese. V této kapitole se pokusím zachytit, jak informanti profesi vnímají. Pět z devíti informantů se péči o lidi v terminálním stavu věnuje víc než pět let (viz tabulka *vzdělání a původní profese*). Všichni informanti se shodují, že je práce stále baví a naplňuje, ale ztěžuje ji nedostatečné finanční ohodnocení a předsudky okolí.

Informanti se shodují, že je péče o klienty naplňuje a dává jim smysl. Smysl popisují jako možnost pomáhat nevléčitelně nemocným a umírajícím lidem a zlepšit kvalitu jejich života. Vnímají, že je profese fyzicky i psychicky náročná, ale pocit naplnění převažuje.

Asistentka 1: „*Mně to taky strašně moc naplňuje [...] klienty mám hrozně ráda, takže mně to naplňuje taky hrozně moc.*”

Asistentka 2: „*I když je to náročný jak fyzicky tak psychicky, sama to víte, v něčem mně to dobíjí. To že vlastně pomůžu nebo můžu pomoci, že něco těm lidem můžu dát.*”

Vedoucí 4: „*Hlavně je to obrovský smysl, který ta práce má.*”

Informanti popisují nedostatečné finanční ohodnocení. Někteří nízkou mzdu berou jako fakt, se kterým jsou smířeni.

Asistentka 1: „*Já to teda kvůli penězům opravdu nedělám. Nechci říct, že bych je nepotřebovala, byly by dobrý samozřejmě. Ale tohle se nedá dělat kvůli penězům, protože těch je opravdu málo.*“

Některé informanty nízké finanční ohodnocení rozhořčuje a přáli by si vyšší finanční ohodnocení profese.

Vedoucí 3: „*To já vám řeknu, to je úplně něco příšerného, to jsem chtěla říct vlastně i k tomu ocenění, že to je fajn, že na nás lidi koukají jako na anděle, ale co se týká ohodnocení finančního [...] třeba zrovna holky na odlehčovače jsou strašně, ale strašně nedocenený, ať už finančně tak i celkově tím přístupem.*“

Asistentka 9 dává finanční ohodnocení do kontextu s celkovým vnímáním profese ve společnosti. „*My jsme v platové třídě úplně někde těsně nad minimální mzdou. A když jste takhle ohodnocený, tak to okolí bere, že to je nějaká asi podřadná práce, nebo já nevím..*“

Asistent 7 si uvědomuje, že kvůli nízkému finančnímu ohodnocení se nemůže profesi věnovat člověk bez dalšího finančního zázemí. U něj tuto podmínku splňuje pobírání starobního důchodu, jiným umožňuje vykonávat profesi vyšší příjem partnera. „*Mělo by to být líp oceněný, to určitě jo, ale já jsem teď za vodou, beru důchod, ale samoživitelky a tak to je mizerné.*“

Nízké finanční ohodnocení může kompenzovat spokojenost klientů a pocit smysluplnosti.

Asistent 7: „*Upřímně, není to zaplacený. To vám řekne asi každéj. Tady je ale jedna velká výhoda, třeba uklízečka ta už tam nemá žádnou přidanou hodnotu, ale my to máme placený i tou spokojeností klientů. To dělaj srdcaři a tím, že nedostaneme tolik peněz kolik bychom potřebovali tak to ale máme zaplacený tou zpětnou vazbou.*“

Asistentka 2: „*Většina klientů je vděčných [...] když vám někdo z klientů řekne „vy jste anděl“ to je nejvíc, co prostě můžete slyšet, to je největší poděkování, to je k nezaplacení.*“

Někdy se informanti setkávají s nepochopením nebo odporem vůči profesi.

Asistenka 1: „*Spousta lidí si toho hodně váží, ale spousta lidí se toho názvu hospic bojí, mají odstup, možná se i štítí. Nemyslím si, že vždycky je to jenom ta dobrá reakce.*“

Informanti se shodují, že jim péče o lidi v terminálním stavu dává smysl a je pro ně důležitá zpětná vazba od klientů i jejich blízkých. Shodují se, že je profese finančně nedocenená. Nízké finanční ohodnocení berou jako fakt, se kterým jsou smířeni. Já si myslím, že by vyšší finanční ohodnocení do profese přivedlo další lidi a že by asistentům umožnilo žít důstojnější život i mít více financí na sebe péči, která je v pomáhajících profesích důležitá pro uchování si stabilního profesního i lidského výkonu. Za důležité považuji pozastavit se u důležitosti zpětné vazby. Informanti zmiňují, že ji zpětná vazba z rodin pomáhá péči o klienty zvládnout. Jako koordinátorka odlehčovací služby si myslím, že je velmi důležitá i průběžná zpětná vazba a podpora od manažera služby.

8.4.1.4. Kompetence

Podle zákona o sociálních službách patří mezi kompetence asistentů pomoc se zvládnutím běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc se zajištěním hygieny, poskytnutí stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv nebo obstarávání osobních záležitostí. Aby mohli asistenti odlehčovacích služeb s těmito činnostmi pomáhat musí podle zákona o sociálních službách absolvovat kurz pracovníka v sociálních službách. Kurz obsahuje teoretické znalosti i nácvik praktických dovedností. Zajímalo mne, jaké dovednosti nebo znalosti považují informanti za důležité.

Informanti považují za samozřejmé technické zvládnutí péče. Vedoucí 4: *„Jednak ty technický věci, že zvládne koupel v mobilní vaně, což je u nás hodně žádaný. V péči by měl být zdatnej.“*

Mnohem důležitější je pro většinu informantů schopnost empatie a naladění se na klienta a jeho potřeby. Informanti to někdy popisují, jako *„být lidmi s velkým L“* (vedoucí 4) nebo *„takový naše osobní hospicový postižení“* (asistentka 8).

Asistentka 5: *„...je to asi spíš o tý životní praxi a chováte se k těm lidem, tak jak chcete, aby se jednou choval někdo k vám, ale tak jak by se někdo staral o maminku, o tatínka... a myslím si, že každý vycítí pečovatelskou stránku, každé vycítí, co má dělat ale musí tam bejt to srdíčko.“*

Asistentka 8: „...úplně nejdůležitější je empatie a jít s tím klientem a fakt si ho jako prozkoumat, co zvládne, udělá, neudělá, jaký jsou jeho limity a jestli když udává bolest, jestli je to opravdu bolest nebo jestli se mu nechce. Opravdu jde o to se vcítit do těch lidí.“

Za velmi důležité jsou považovány komunikační dovednosti a umění vést rozhovor o těžkých existenciálních tématech.

Vedoucí 4: „Myslím si, že by měl být komunikačně zdatnej, šáhnout si na svojí smrtelnost a nějak to unýst, protože i když těch klientů není tolik, tak stejně se s těma tématama setkávají. Setkávají se s tím i u těch dlouhodobě nemocných lidí, který dřív nebo pozdějš o tom mluví. Měli by být schopný unýst takový ty existenciální otázky, otázky po smyslu – „proč se mi to děje?““

Zatímco někteří informanti považují schopnost pečovat o lidi v terminálním stavu spíše za něco, co je člověku dané, jiní vnímají potřebu vzdělání.

Vedoucí 6: *Všechny pečovatelky mají středoškolské vzdělání. Dvě vyšší odborné v sociální práci.*“

Asistent 7 vzdělávání specifikuje především na vzdělávání v oblasti psychologie. „...jo, že je vomeju, vosuším, ale že je tam taky ten lidskej přístup, že se o ně zajímám. Oni to maj strašně rádi, oni jsou pořád těma lidma, kterýma byli před nemocí, když se o ně zajímáme. Nejhorší je udělat z člověka profesionálního pacienta [...] Já si myslím, a to je fakt na základě zkušenosti, že úplně nejdůležitější a byl bych rád, kdyby to bylo až na úrovni nějakého středoškolského vzdělání, je nějaká psychologie. Protože když je člověk takovej jako jednodušší –ted' myslím ten personál – že si neuvědomuje ty věci, tak může nadělat spoustu škody, tím jak se chová, prostě, že se neumí za toho člověka nastavit.“

Mezi informanty panuje shoda, že důležitější než vzdělání je pro výkon profese empatie a komunikační dovednosti. Přestože jsou asistentům tyto vlastnosti spíše přirozeně vrozené, považují za důležité se zamyslet, jak by bylo možné tyto důležité silné stránky podpořit v kurzu pro pracovníky v sociálních službách. Za důležité považují zavedení praktických nácviků komunikace s lidmi v závěru života a kazuistické semináře, na kterých by si budoucí asistenti mohli zkusit modelové situace a hledat řešení těchto situací. Profesnímu i lidskému růstu by mohlo pomoci i získávání praktických zkušeností ve vybraných organizacích nebo pod dohledem zkušenějšího asistenta, mentora. Za důležité považují i celoživotní vzdělávání

asistentů a neustálé si ukotvování a prohlubování znalostí a dovedností. Proto se v další kapitole budu snažit popsat, které kurzy považují asistenti za důležité a které jim pomáhají péči o klienty zvládnout.

8.4.1.5. Kurzy

Informanti nekladou důraz na oficiální vzdělání, myšleno ve smyslu absolvování konkrétní střední nebo vyšší odborné školy. Zajímalo mne tedy jaké kurzy v rámci celoživotního vzdělávání, které máme v sociální službě povinné, asistentům pomáhají profesi zvládnout.

Informantky 1, 2, 3 se shodují, že je při výkonu profese nejvíce podpořilo absolvování kurzu *„vo komunikaci a nebo bazální stimulace. A taky krizová intervence, tu teda hodně používám, když se něco děje u klientů, tak umět to jako dobře usadit, tu situaci, to je potřeba.“*

Vedoucí 4 zmiňuje kurzy zaměřené na *„komunikaci mířenou na ten terén a mířená na tu trošku specifčnost, ale to jsme nenašli. Mezi kurzy, které se v jejich týmu osvědčily patří především: kurz první pomoci, což si myslím, že je dobře to pořád obnovovat. Byly jsme na aktivizaci [kurz aktivizačních technik], na validaci [kurz zaměřený na metodu Validace, jejímž základem je orientace na člověka jeho celistvost a individuální potřeby], bazálku [kurz bazální stimulace] máme skoro všechny.“*

Asistentka 5 hodnotí zaučení v organizaci a kurz pracovníka v sociálních službách: *To nebylo speciální, to už jsem byla zaměstnanec, ale byla jsem na lůžkovém oddělení, abych dostala do sebe všechny ty informace, jak se o lidi starat. Na kurzu vám o praxi neřeknou nic.“ Z kurzů se jí nejvíc osvědčil kurz „první pomoci, což byl hodně dobrej kurz. Jinak já nevím. Byla jsem na tom jak o lidi pečovat, abychom si mysleli i na své zdraví.“*

Tým vedoucí 6 se *Nejčastěji hlásí na kurzy zaměřené na práci s lidmi s demencí nebo psychiatrickými poruchami.*

Informant 7 by se nejraději i v rámci celoživotního vzdělávání držel prohlubování vědomostí z psychologie. *„Tady třeba kolegyně hodně ocenily kurz na manipulaci s klientem, protože to je opravdu dost běžný, že personál je přetíženej, bolí ho záda. Kdo zná ty různé finty, tak*

to jde daleko líp, konkrétně tohle je podle mě důležitý. No a já bych pořád do personálu hustil tu psychologii. Ale nějak přijatelně, ale hodně ...”

Asistentky 8 a 9 v nedávné době absolvovaly kurz *Aby záda nebolela*, který shodně hodnotí jako přínosný pro poskytování dobré péče s ohledem na vlastní zdraví. *„Třeba zrovna teď byl kurz, aby záda nebolela. Že je to jako i pro sebe.”*

V předchozí kapitole většina informantů zmiňuje empatii a lidský přístup ke klientům jako základní předpoklad pro výkon profese a poskytování péče umírajícím lidem. Dalo by se tedy očekávat, že si budou vybírat kurzy zaměřené na psychologii, životní příběhy klientů, individuální plánování apod. Pouze informantky 1,2,3, zmiňují za zásadní absolvování kurzu krizové intervence. Z většiny dalších odpovědí se dozvídáme, že si asistenti mnohem častěji vybírají kurzy zaměřené na praktické poskytování péče klientům. Důvod vidím především v tom, že empatii většina informantů považuje za svoji přirozenou vlastnost, ale praktické úkony jako získanou dovednost, kterou se museli naučit.

8.4.1.6. Nástroje podpory

V kapitole 8.4.1.3. jsme se dozvěděli, že asistenty práce baví a naplňuje je. Aby tento stav trval dlouhodobě je potřeba hledat funkční nástroje podpory, aby nedošlo k rozvoji syndromu vyhoření. Z pozice koordinátorky mne velmi zajímalo, jakou podporu asistenti vnímají jako efektivní.

Informanty při zvládnutí péče o klienty podporují především dobré vztahy na pracovišti a důvěra v ostatní členy týmu. Oceňují vzájemnou podporu a možnost si o péči popovídat a reflektovat ji.

Asistentka 2 *„Jsme dobrej tým, to je teda nejdůležitější. Můžeme spolu všechno probrat, přijít za vedoucí, když je nějaký problém [...] ráno tady začínáme a pak se sem vracíme, máme dost času si všechno předat, probrat co kde bylo těžký.”*

Asistentka 5: *„Je dobrý si s kolegyněmi, protože my tam jezdíme všechny, tak si o nich popovídat, prostě to nezamknout, jako že umřel a dost, ale že si prostě o nich povídáme a všichni víme, že jsme smrtelný, takže jsme parta a pomáháme si mezi sebou.”*

Vedoucí 6: „*Supervize mají jen dvakrát do roka. Nejvíce jim v týmu pomáhá sdílení a že vše proberou na kafi.*”

Důležitá je i důvěra v manažera služby nebo organizace.

Vedoucí 4: „*Taky třeba to, že naše paní ředitelka je neuvěřitelně podporující a laskavá a zároveň odborně je kapacita. Takže je to takový, že člověk má nad sebou někoho, koho si může vážít, koho respektuje a kým se cítí být respektován. A myslím si, že to je hodně důležitý. [...] Snažím se jim být podobně dobrým vedoucím jako je mně paní ředitelka. Na to, jestli se mi to daří, se musíte zeptat jich. Ale myslím si, že máme hezkej vztah.*”

Supervizi využívají informanti spíše okrajově, protože těžkosti nebo radosti spojené s péčí raději proberou v týmu ve chvíli, kdy jsou prožitky čerstvé. Častější frekvence supervizí by mohla vést k získání větší důvěry v tento nástroj, který by asistenti mohli efektivněji využívat. Ve svojí praxi se též setkávám s potřebou řešit některé události spojené s výkonem profese hned. Za přínosné považuji se k náročným nebo jinak specifickým situacím vrátit i s odstupem a reflexivně se nad situací pozastavit při individuální nebo týmové supervizi.

Vedoucí 3: „*Máme supervizi. Jednou za rok, to stačí. My všechno radši probíráme spolu.*”

Vedoucí 4: „*Já si myslím, že vlastně využíváme nejvíc intervizi. Prostě si sedneme a probereme věci aktuálně v okamžiku, kdy se dějou, takže to mi přijde úplně nejvíc, protože prostě řešit něco, co řeším teďka za půl roku na supervizi, to už si většinou nikdo nevzpomene.*”

Kromě frekvence je pro ochotu reflektovat svoji práci na supervizích často zmiňována důvěra v osobu supervizora. Za důležité považuji především hledání vhodného supervizora pro konkrétní tým nebo konkrétního asistenta v případě individuální supervize. To zda je supervizor vhodný můžeme zjistit již při sestavování kontraktu, kdy dochází k domlouvání konkrétních podmínek a požadavků. Důvěra opět může souviset i s frekvencí využívání supervizí. Pokud mají asistenti supervizi pouze jednou do roka, těžko se dá očekávat, že budou mít k supervizorovi důvěryhodný vztah a že na supervizi vznikne atmosféra podporující ochotu ke sdílení a reflexi péče o umírající klienty nebo spolupráce v týmu.

Asistent 7: „*Já jsem supervize zažil na lůžkáči, kdy tam byl naprosto skvělej supervizor. Ale právě, strašně záleží na osobě supervizora, obecně jsem pro supervize, ale zažil jsem i supervize, které mi toho moc nedaly. Ale záleží na supervizorovi.*”

Asistentka 8: „*Supervizi jsem měla dvakrát s paní, která mi teda nesedla vůbec, takže tam už jsem fakt šla s nechtutí a pak tady byl jednou pán, který byl jak z jinýho světa. Pak jsme měli řádovou sestru a to jsem teprve přišla na to, proč ty supervize jsou důležitý.*”

V některých týmech mohou využít možnost individuálních supervizí nebo pomoc psychologa případně krizového intervenanta. Interní psycholog nebo krizový intervent se zdají jako dobrá možnost podpory pro asistenty ve chvíli, kdy potřebují s něčím poradit nebo si odžít náročnou situaci.

Vedoucí 4: „*Můžeme si říct každej o individuální supervizi. Taky můžeme využít naší vlastní psychoterapeutku, která je i pro nás.*”

Asistentka 8: „*My tady máme tu krizovou interventku. Tak vím, že když je potřeba, že se mám na koho bránit.*”

Sebe péče má u informantů různé podoby, ale je považována za velmi důležitou prevenci syndromu vyhoření.

Informantovi 7 pomáhá „*Toulání se přírodou, krajinou. Nakopává mě trávení volnýho času, to že jsem hodně v přírodě a setkávám se s věčností, která nepomíjí, proto mi pomíjivost lidskýho života nepřijde tak hrozná.*“

Asistentku 8 podporuje v udržení si motivace a zvládnání těžkých situací v terénu „*Řízení, řízení, řízení... vždycky si pustím svojí hudbu, nedám rádio, ale pustím si svojí hudbu. A když je to hodně těžký, tak už mám svoje písničky...*“

Informanty nejvíce podporují dobré vztahy na pracovišti a možnost sdílet s ostatními zážitky z péče o klienty ale i osobní život. Upřednostňují pravidelné, často i každodenní setkávání a řešení těžkostí nebo problémových situací ihned. Jako oficiální nástroj podpory využívají i supervize, ale mnohem důležitější pro ně jsou formální i neformální setkávání terénních odlehčovacích týmů a budování dobrých vztahů na pracovišti. Za důležitou je považována i sebe péče, která se odvíjí od zájmů a zaměření konkrétního asistenta.

8.4.1.7. Spolupráce v multidisciplinárním týmu

Základním principem péče v mobilních hospicích je princip multidisciplinarity. (Ambrožová et al., 2019) Z webových stránek a výročních zpráv spolupracujících hospiců jsem měla povědomí o složení jednotlivých týmů a počtu poskytnutých intervencí. V rozhovorech s informanty mne zajímalo propojení týmů asistentů s dalšími týmy mobilních hospiců. Dotazovala jsem se též na způsoby spolupráce s pracovníky z ostatních profesí.

Informantky 1,2,3, se v multidisciplinárním týmu cítí dobře a celý hospic funguje jako jeden tým. Podle informantek je to především z důvodu velikosti organizace, sdílení prostor s jednotlivými týmy a každodenním setkáváním se v prostorách mobilního hospice. Zároveň tvrdí *„My to máme rozdělený, sestřičky se většinou starají o hospicové klienty a my chodíme k těm dlouhodobým.“* (asistentka 1) Zdravotní sestry tedy u lidí v terminálním stavu zajišťují nejen zdravotní péči ale i pomoc s hygienou a asistentky oslovují pouze, pokud je potřeba pečovatelské úkony poskytovat častěji během dne *„jen když je potřeba tý péče hodně, tak se spolu domluvíme a my zajistíme péči třeba večer“* (asistentka 2).

V jiných mobilních hospicích může být spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu vnímána jako komplikovanější. Vedoucí 4, která je vedoucí odlehčovacích služeb i týmů zdravotníků mobilního hospice k multiprofesní spolupráci uvádí *„Přemýšlím jak to říct a neurazit a myslím, že to je mnohdy těžký a občas vnímám z řad zdravotníků takovej jako despekt vůči odlehčovacím asistentům. Což mě vlastně hrozně mrzí. Je mi to líto, protože mají úplně stejnou maturitu jako zdravotníci jenom v jiným oboru.“* V další části rozhovoru informantka osvětluje, že despekt pramení i z nestabilního vytížení odlehčovacích služeb. *„...když máme málo klientů, tak prostě někdy jdou [asistentky] dřív domu. A nebo prostě řeknu „hele, tak jděte na lůžkový hospic prostě pomoci“. A občas se potkají s pozdviženým obočím „ zase nemáte lidi“.“* Komunikace s lékaři neprobíhá vůbec. Odlehčovací asistentky se neúčastní multidisciplinárního týmu, protože obvykle neposkytují péči pacientům mobilního hospice. *„Vůbec, oni to nepotřebují. Je to opravdu tak, že vlastně lékaři přichází jenom v úterý na tým. A holky, když tam jsou, tak odejdou ze sesterny a jsou u mne. Takže se neúčastní týmu, ale je to hlavně i kvůli tomu že vlastně ty klienti se nepotkávají, že není společný průnik.“* Nevyužívání pomoci odlehčovacích služeb při péči o pacienty mobilního hospice souvisí podle vedoucí 4 i s celkovou životní úrovní obyvatel oblasti. Pro spoustu lidí je velmi náročné zaplatit dvě služby a raději zajistí pečovatelské úkony rodina sama nebo se domluví se zdravotní sestrou. O dalších členech multidisciplinárního týmu

dodává: „Co se týče zbytku týmu, psychoterapeutka, pastorační asistentka a ostatní sociální, to je v pohodě, všichni o sobě víme a máme se rádi a holky jsou proslulé tím, že jsou velmi milé a ochotné.“

Asistentka 5, která pracuje ve stejné organizaci jako vedoucí 4, vnímá spolupráci se zdravotními sestřičkami jako velmi dobrou a funkční. To je myslím zajímavý rozpor ve vnímání spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu. To může souviset s očekáváním vedoucí a asistentky. Zatímco vedoucí 4 by si přála hlubší spolupráci a možná i respekt k profesi asistentů, u asistentky 5 vnímám, že je pro ni spolupráce důležité spíše ve smyslu předávání si informací o konkrétních klientech a tedy ji hodnotí jako funkční a dobrou. „Když jedeme ke klientům mobilního hospice, tak tam to musíme řešit se sestřičkami. Aby nám řekly, jak na tom ty lidi jsou a abychom jim neublížili. My se sami ptáme, co je bolí, jak je můžeme chytit, otočit a tak [...] a aby jim třeba daly injekci na bolest, že tam jedeme koupat, aby ty lidi byli připravený na nějaký otáčení a tak. Tak to funguje dobře.“ S ostatními členy multiprofesního týmu asistentka při péči o klienty propojená není. „Jako oni ty rodiny samozřejmě vědí, že kdyby chtěli kaplana, tak si můžou říct a my že to zprostředkujeme, nebo kdyby chtěli radu psychologa. Ale lidi to nevyužívají a moc nespolupracujeme.“

Asistent 7 se u klientů se zdravotníky příliš nepotkává, ale vzhledem ke spolupráci formou DPP si není jistý, zda a jak spolupráce probíhá. „Takže si myslím, že spolupráce se sestrama nějaká zvláštní vlastně není. Stalo se, že jsem chodil k jedné klientce, která byla dlouhodobě ležící, vlastně i povědomí o sobě měla minimálně a tam vlastně sestry chodily pravidelně taky. Tak jsme se tam potkávali, ale já jinou spolupráci nezažil.“ Porady mají jednotlivé týmy oddělené „... jen odlehčovačky, vlastně sestry maj svůj tým [...] když to mám tak říct, tak my se vlastně takhle ve velkém scházíme, jen když má skončit nějaká kolegyně, tak tam jako opravdu jsou i sestry, tak to je taková velká akce, ale to teda nemá vůbec pracovní charakter.“

Asistentka 8 hodnotí aktivní spolupráci se sestrami jako zásadní při poskytování péče klientům v terminálním stavu. „Tam jde o komunikaci se sestrama. Úplně pitomá, ale zásadní informace. A člověk si s tím může poradit, ale musí vědět jak.“

Předávání informací považuje za důležité i asistentka 9 „Máme klienty společně, ale málokdy jezdíme společně. Ale předáváme si informace, jak to postupuje a třeba sestřičky někdy jezdí jenom jednou za tejdén zacévkovat, tak se přijdou zeptat, jak je na tom, jestli se zhoršil, jak

se cítí klient, na co se maj připravit. “ Za zásadní považuje i znalost dalších služeb a možnost doporučit je podle potřeb klientů a pečujících. Z dobré znalosti kompetencí ostatních služeb profitují nejen klienti odlehčovací služby, ale informantka možnost obrátit se na ostatní členy multiprofesního týmu vnímá i jako podporu pro asistenty, kteří na náročnou péči nezůstanou sami. „Já už jsem tady dlouho, takže i vím, na koho se obrátit. Třeba kdybyste se bavila s kolegy, který jsou tu měsíc, tak ty ještě tu provázanost tak neznají. Když se mi zhorší klient, tak už vím, že tady máme rudl, zavolám, přivezeme jim ho [...] Takže bych řekla, že mě asi nechybí nic, protože jako hospic máme hodně komplexní služby... protože když se vám klient zhorší, tak jste tam sám a teď si musíte okamžitě poradit. Víte, já hned volám. Sestřičce, vedoucí, tohle támhleto, rodině. Takže když se dostanu do nějaký těžký situace, tak si umím poradit a vím kam se mám obrátit. “

V některých mobilních hospicích probíhá péče odlehčovací služeb a multidisciplinárního týmu spíše odděleně. Společně pečují pouze o pečovatelsky náročné klienty/pacienty, kteří potřebují péči i několikrát za den. (Hospic 1, informantky 1,2,3). Od informantek 4 a 5 z hospice 2 máme informace rozporuplné. Od vedoucí služby se dozvídáme, že ke spolupráci spíše nedochází a komunikaci mezi týmy se nedaří nastavit vstřícně a kooperativně. Dle vedoucí 6 z hospice 3, ke spolupráci asistentek odlehčovací služeb spíše nedochází, protože klienti služby většinou nejsou v péči multidisciplinárního týmu mobilního hospice. Asistent 7 spolupráci se sestrami u klientů příliš nezažívá. Pokud se podílel na péči o klienty, kteří byli i v péči mobilního hospice, spolupráce byla dobrá. Informantky 8 a 9 ze stejného hospice hodnotí spolupráci s ostatními členy multidisciplinárního týmu jako velmi přínosnou a důležitou pro ně i pro klienty. Jako velmi pozitivní hodnotí vzájemné předávání si informací i možnost obrátit se na ostatní oddělení hospice, pokud je situace u klientů náročná. Nastavení spolupráce odlehčovací služeb v multidisciplinárních týmech mobilních můžeme tedy považovat za velmi individuální. Spolupráce obvykle souvisí s propojeností jednotlivých služeb při péči o konkrétní klienty i individuální zkušeností asistentů. Pokud ke spolupráci dochází, profitují z toho klienti i pracovníci mobilních hospiců.

8.4.1.8. Shrnutí – asistent odlehčovacích služeb

Mezi informanty byl pouze jeden muž a některé spolupracující týmy byly složeny pouze z asistentek žen. Genderové složení informantů je v souladu s feminizací sociálních služeb, kdy především na nižších pozicích pracují ženy. (Koldinská, 2021) Mezi informanty převažují asistentky středního věku. Jeden informant a jedna informantka důchodového věku. Pouze jedna informantka je mladší 30 let. Spíše vyšší věk asistentů může mít souvislost s často zmiňovanou touhou dělat něco smysluplného a vstupem do profese po prožité zkušenosti s péčí o blízkého člověka. U informantů převažuje středoškolské vzdělání z různých oborů. Jedna asistentka má vysokoškolské vzdělání. Profesi informanti vnímají i po letech jako fyzicky i psychicky náročnou, ale přesto velmi naplňující až nabízející. Důležitá je především zpětná vazba od klientů i pečujících a uspokojení z dobře zvládnuté péče. Informanti se shodují, že je profese finančně velmi podhodnocená a z tohoto důvodu ji nemohou vykonávat lidé, kteří nejsou jinak finančně zajištěni – např. matky samoživitelky.

Za nejdůležitější při péči o klienty informanti vnímají empatii, lidský přístup, osobní nastavení asistentů a nadšení pro profesi. Za samozřejmost považují dobré technické provedení pečovatelských úkonů. Původní profesi nebo vzdělání při péči o klienty nepovažují za příliš důležité. V rámci celoživotního vzdělávání absolvovali kurzy zaměřené na krizovou intervenci, bazální stimulaci nebo na poskytování péče s ohledem na zdraví o dobrou kondici asistentů. Při zvládání náročné péče o klienty jim nejvíce pomáhají dobré vztahy v týmu a možnost vzájemného sdílení a předávání si informací. Za velmi důležité považují i důvěru a podporu vedoucích. Jako spíše okrajový nástroj podpory zmiňují supervizi a to především kvůli dlouhým intervalům mezi jednotlivými supervizemi a dynamické komunikaci v týmu, kdy se většina problémů a náročných situací řeší okamžitě. Za stěžejní považují osobnost supervizora.

Spolupráce s ostatními členy multidisciplinárního týmu probíhá jen v týmech, kde dochází ke sdílené péči o klienty. Pokud ke sdílené péči dochází, je spolupráce hodnocena spíše kladně. Za nejdůležitější asistenti považují plynulé předávání si informací mezi týmy a možnost nastavit péči dle potřeb a přání klientů. Podporující je i možnost obrátit se na členy ostatních týmů, pokud je péče příliš náročná a využít například podpory krizového intervenanta nebo pastoračního pracovníka.

8.4.2. Péče o klienty

Po zmapování profese asistentů odlehčovacími službami se v této kapitole zaměřím na péči o klienty. V předchozí kapitole jsme se dozvěděli, že některé odlehčovací služby se nepodílejí na péči o pacienty mobilního hospice nebo se na péči podílejí spíše výjimečně. Nejprve tedy popíši, kdo jsou klienti jednotlivých odlehčovacími službami. V dalších kapitolách se zaměřím na mapování činností, které odlehčovací služby u klientů nejčastěji poskytují a jak péče o klienty probíhá. V předposlední kapitole se budu věnovat umírání a úmrtí klientů. V poslední kapitole shrnu poznatky z předchozích kapitol.

8.4.2.1. Cílová skupina

V odlehčovací službě v hospici 1 (informantky 1,2,3) se aktuálně starají o 15 klientů, převážně dlouhodobě nevléčitelně nemocných lidí spíše seniorského věku. Většina klientů je zdravotně stabilních a nenacházejí se v terminální fázi života. Na péči o klienty v terminálním stavu se podílejí okrajově. V hospici 1 pomoc lidem v terminálním stavu zajišťují převážně zdravotní sestřičky. Asistentky jsou k péči přizvány pouze pokud je péče hodně náročná a je potřeba ke klientovi docházet několikrát za den.

Odlehčovací služba hospice 2 (informantky 4 a 5) zajišťuje péči 12 klientům. Klienti služby jsou převážně dlouhodobě nemocní lidé s demencí nebo geriatricky křehcí. Služba je poskytována bez omezení věku a výjimkou nejsou klienti středního věku. Péče je poskytována i dětským klientům. O klienty v terminálním stavu se starají spíše výjimečně.

Odlehčovací služba v hospici 3 (vedoucí 6) poskytuje péči lidem nad 18 let věku. Nejčastěji se starají o lidi seniorského věku, nevléčitelně a dlouhodobě nemocné. Často jsou to klienti s demencí nebo klienti geriatricky křehcí.

Nejvíce pečují o klienty v terminálním stavu asistenti z odlehčovací služby v hospici 4 (asistent 7 a asistentky 8 a 9). Péči poskytují bez omezení věku, výjimkou nejsou klienti vyššího středního věku. O mladší dospělé lidi (do 30 let věku) se starají spíše výjimečně. Dětským klientům péči neposkytují.

Přestože jsou všechny spolupracující odlehčovací služby součástí mobilních hospiců, starají se o klienty v terminálním stavu spíše okrajově. Asistenti nejčastěji poskytují péči klientům

dlouhodobě nevyлéčitelně nemocným. Pečovateľské úkony umírajícím klientům v mobilních hospicích často zajišťují zdravotní sestry. To může usnadnit situaci klientům a jejich blízkým, protože se nemusí zvykat na další osoby a platit další služby. Zároveň si myslím, že tato praxe často vede k přetížení zdravotních sester a k poskytování pouze základních úkonů péče. Pokud se o péči podělí více odborností a jsou zapojeni i asistenti odlehčovacích služeb, dostane se umírajícímu člověku nadstandartní péče, díky níž je zajištěn komfort umírajícímu i jeho blízkým.

8.4.2.2. Kontrakt

V předchozí kapitole jsem zmapovala komu je péče poskytována. V této kapitole popíši, jaké aktivity jsou v rámci odlehčovacích služeb nejčastěji zajišťovány, jaký kontrakt je při podpisu smlouvy nejčastěji domlouván.

V hospici 1 (informantky 1,2,3) zajišťují především kratší návštěvy za účelem poskytnutí hygieny *„většinou je to o hygieně, promazání těla, nějaká masáž“* (asistentka 2). V rámci odlehčovacích služeb zajišťují i delší aktivizační návštěvy *„taky zajišťujeme doprovod do zdravotnického zařízení, procházky“* (asistentka 1). Při individuálním plánování a nastavení kontraktu spolupracují hodně i s pečujícími *„S rodinou musíme taky hodně spolupracovat, je toho na ně někdy moc [...] pokud vidíme, že to ta rodina nějak potřebuje, tak se snažíme jim vyhovět a nějak se mezi sebou domluvíme a vyjdeme jim vstříc.“*

V odlehčovacích službách hospice 2 poskytují především pomoc s hygienou na lůžku případně koupání v nafukovací vaně. *„Častá zakázka je „vy prej máte nějakou vanu a můžete vykoupat, přijďte a stačí nám to jednou tejdne.“ Máme třeba klientku sedm let, za kterou se jezdí každé tejdne vykoupat.“* U části klientů zajišťují i delší aktivizační návštěvy *„Měla jsem jednu pani, která všechno zapoměla, ale uměla modlitbu páně. Ona měla těžkého Alzheimeru a říkala, že její syn je Ježíš Kristus. Tak jsem jí, když jsme šly ven, vozila ke křížku tam jsme se pomodlily modlitbu páně a ona byla šťastná.“* (asistentka 5)

Podle vedoucí 6 odlehčovacích služeb hospice 3 je nejčastější zakázkou pomoc s hygienou a aktivizace. *„Nejčastěji v rodinách pomáhají s hygienou a aktivizacemi. Mezi nejčastější způsoby aktivizace patří procházky, luštění křížovek nebo vyrábění různých výrobků z papíru a dalších materiálů, které si pečovateľky převážně pořizují ze svých vlastních peněz.“* Při

plánování návštěv zohledňuje i časové požadavky „...pak lidi mají svoje požadavky. Dřív se k lidem jezdilo třeba už od půl osmý, ale dneska vám lidi řeknou, že nebudou kvůli vám stávat a že si chtějí v důchodu pospat [...] tak to je hezký, že poskytujeme službu od půl osmý, ale pokud o to prostě není zájem, proč by sem chodily na sedmou...“

V hospici 4 poskytují nejčastěji pomoc s hygienou a aktivizační návštěvy. „Je to tak půl na půl.“ (asistentka 8) „Většinou hygienu a rozhovory. Většinou ty lidi už nemají moc sociálních kontaktů a těšej se, že se dozví něco nového, že si popovídáme a tak.“ (asistentka 9) Při domlouvání kontraktu se přizpůsobují aktuálnímu zdravotnímu stavu, potřebám a přání klientů. „Mám pána po mozkový příhodě, kam jsme začli chodit. Jeho posílali domů s tím, ať manželka počítá, že odejde. Měl hadičky, pani ho odsávala, měl tracheostomii. Já jsem tam přišla, tak nějak jsem ho rozhýbala a říkám pani „když vydrží bez toho kyslíku, proč bych ho nemohla vzít do koupelny?“ no a tak se předělal sprcháč a v tuhle chvíli chodíme na procházky. Jo, už samozřejmě trášu nemá. Je to normálně úžasnej chlap, normálně si povídáme.“ (asistentka 8)

Asistenti odlehčovacích služeb nejčastěji klientům pomáhají s hygienou, zajišťují aktivizace a zprostředkovávají kontakt se sociálním prostředím. V odlehčovacích službách se péče přizpůsobuje požadavkům a potřebám konkrétních klientů. Kontrakt se v průběhu poskytování služby mění podle aktuálního zdravotního stavu klienta, jeho potřeb a přání. Asistenti k péči přistupují kreativně a snaží se motivovat klienty v souladu s jejich životními hodnotami. Neváhají přípravě aktivizací věnovat čas a peníze navíc. Od informantů se dozvídáme, že jsou dobrými pozorovateli a umí odhadnout, co klient zvládne, v čem potřebuje pomoc a kdy je dobré jej podpořit k samostatnému zvládnutí úkonů. Za důležité považují komunikační dovednosti, které jim umožňují doptat se na přání klientů a společně vystavit péči šitou na míru konkrétnímu klientovi. Díky komunikačním a sociálním dovednostem zprostředkovávají klientům kontakt se sociálním prostředím. Při péči mohou asistentům pomáhat kurzy zaměřené na aktivizaci nebo praktické kurzy zaměřené na poskytování úkonů péče.

8.4.2.3. Péče o klienty v terminální fázi života

Přestože péče o umírající není každodenní součástí péče všech informantů, považuji za důležité tuto kapitolu vzhledem k tématu diplomové práce zařadit. Do této kapitoly jsem

zařadila části rozhovorů, kde informanti popisují specifika péče o klienty v terminálním stavu. K tomuto tématu se vyjadřovali především informanti, kteří klientům v terminálním stavu péči poskytují. V této kapitole tedy budu citovat pouze některé informanty. Až při pročítání a analýze rozhovorů jsem si uvědomila, že se informanti téměř nevyjadřovali k technické stránce péče o umírající. Mnohem důležitější pro ně je prožívání klientů, rodinných příslušníků a prožívání jich samotných.

Vedoucí 4 vnímá při poskytování péče umírajícím za nejdůležitější lidskou i profesní vyzrálост asistentů a smíření se s lidskou smrtelností. „...že do toho každé vlastně z nás musíme nějak jako dozrát.”

Vyrovňávání se s umíráním a se smrtí zmiňují i další informanti. V praxi se často setkávají s nejistotami a nesmířením se situací u umírajících i jejich blízkých.

„A zároveň říkají „já už tady nechci bejt“ nebo „proč tady pořád ještě jsem.“ Tak na to mám jen jedinou odpověď, že ta rodina s tím třeba ještě není vyrovnaná, že se s tím musí srovnat a že voni jim teďka můžou pomoci, aby se s tím mohli srovnat.” (asistentka 5)

Přestože úkolem asistentů není provázení, je pro ně těžké pokud se nepodaří rodinu ke smíření dovést.

„Každý je jiný, kdo je už smířenej, tak mu to jde líp. Doteďka vzpomínám: měla jsem jednoho pána, kterej nebyl smířenej.Říkám si, že ta smrt byla doopravdy ošklivá. On byl celej život hrozně žárlivej a on, když si představil, že teď tam nechává tu manželku a on odchází [...] on do poslední chvíle říkal, musíš jít se mnou. Bylo to hodně, hodně náročný. Snažili jsme se všichni. Vždycky se snažíme, aby šli připravený, aby byli smířeny. A tady se mi to nepovedlo, i když jsem tam chodila dlouho a snažila se. Hele, tak to i ve mě zůstalo, prostě se to nepovedlo.” (asistentka 9)

Asistenti rodiny provázejí s pokorou a v tichosti a snaží se rodinám ponechat jejich prostor a nezasahovat do rodinných vztahů. Do rodin se snaží přinášet klid.

„V každý rodině je to jiný, takže v každý rodině je potřeba něco jinýho. Musí se do toho vcítit, musí cítit, kdy má něco říct, kdy, no ono už se toho moc neříká, protože ty lidi, když už umírají, tak často ani nejsou při vědomí, ale když jsou, držet je za ruku a prostě tam být s nima [...]A když my tam jsme zrovna v tu dobu, když ty lidi odcházejí, prostě s pokorou v

tichosti a nabízet pomoc, když třeba někdo neví. Většinou se potom utěšuje spíš ta rodina než ty lidi.“ (asistentka 5)

„Já si vždycky říkám, že ta rodina je úplně v tu chvíli mimo a já musím být takový ten prvek, kterej to tam zklidní. Říct jim, že je to všechno normální, přirozený a probíhá to jak má, tak aby se zklidnili.“ (asistentka 9)

Asistenti vnímají velkou potřebu empatie a „nacítění“ se na potřeby konkrétních rodin. Při péči se snaží sladit potřeby umírajícího klienta a jeho blízkých. Je těžké blízkým pečujícího člověka vysvětlit, že se potřeby umírajícího změnila a není žádoucí ho nutit k jídlu nebo aktivitám.

„...vy víte, kam směřuje, co bude, ale ta rodina má pocit, že ještě musí, musí, musí se rozhodit, musí jíst a musí tohle [...] A to je potom takový těžký to vybalancovat, abyste vyhověli jak tý rodině, ale přitom ctili klienta, co si přeje. To je takový nejtěžší v tý rodině vybalancovat... nacítění se na tu rodinu a na toho klienta. Protože ten, kdo umírá, už chce jen klid, nechce ani jíst a pít. A teď ta rodina říká „Musíš ještě jíst, abys měla sílu...“ (asistentka 9)

Náročné je poskytování péče klientům, kteří mají bolesti nebo jsou po péči nadměrně vyčerpaní.

„Teď máme jednoho pána, který je na dýchacím přístroji, ale ještě pořád se vozí do koupelny. Mají zvedáky. On už to úplně nedává. Tam se vždycky musím v autě zastavit a vydechat to. Protože když vidím, jak on do tý sprchy chce a pak vidím, že je úplně vyřízenej a je rád, že je zpátky v tý posteli. Tak to je hrozně těžký.“ (asistentka 8)

Zajištění péče může být stresující a technicky náročné. Asistenti při péči někdy zažívají strach a obavy o zdraví klientů.

„Jsem dostala dalšího pána s ALS, kterýho jsme neměli dlouho. Ono totiž většinou jde ALSka odspoda nahoru. No a on to měl obráceně. Jedinej, kterýho jsem zatím viděla. Tak tam to šlo rychle, ale tam to bylo hrozně náročný v tom, že jdete s pacientem, kterej jde normálně, jdete do sprchy a já mu musela držet hlavu. Kdybych mu jí nedržela, tak si zlomí vaz. Je to teda těžká zkušenost.“ (asistentka 8)

Za složité považují informanti péči o stejně staré nebo mladší klienty. V tu chvíli se setkávají se svojí vlastní smrtelností. Někdy se při péči o mladší klienty druhého pohlaví stydí a poskytování intimní péče jim připadá nepatřičné a uvádí je do nekomfortních situací.

„Klienta mého věku jsem měla jednou a doufám, že už to nepřijde. To je jeden z těch těžkejch. To byl takovej mezník, kdy jsem si říkala, jestli tu práci vůbec dělat chci.” (asistentka 8)

„Pro mě třeba osobně, teď se budu možná červenat, je těžký, když je klientka mladá. Já si myslím, že překračuji hranice, který bych vůbec neměl překračovat. A ona třeba ani o sobě neví [...]měli jsme tady sportovkyni, po těžkém úraze, kterou jsme udržovali ve stavu, kdy byla úplně bez reakcí a směřovala jednoznačně k úmrtí. Tam to pro mne bylo těžký.” (asistent 7)

K péči o umírající je potřeba přistupovat flexibilně a udržet tempo s rychle se horšícím zdravotním stavem umírajícího člověka.

„Tady přišel pán po svých, ale byl na tom rychle tak špatně, že už za 24 hodin nebyl schopnej stát. Umřel za dva dny, to bylo hrozně rychlý.” (asistent 7)

Přestože je péče o klienty v terminálním stavu velmi náročná, zmiňují někteří asistenti i uspokojení z dobře odvedené péče. Intimní okamžiky, které při péči s klienty i jejich blízkými prožívají, popisují jako nádherné. Plnému prožití těchto okamžiků pomáhá oproštění se od předsudků a vnímání a přijetí konkrétního příběhu klienta.

„Oni tam pořád popíjeli víno s dcerou. To vám musím něco prozradit, já jsem ze začátku vnitřně brojil proti tomu, že voni tam chlastaj, protože mi to přišlo jako nepatřičný. Ale když jsem do toho pronikl, jak to maj, jaký maj vztah, tak jsem zjistil, že to je neskutečná pohoda, prostě nádherný loučení se.” (asistent 7)

Asistenti příliš neřeší fyzickou nebo technickou náročnost péče o umírající. To můžeme přikládat profesionalitě při provádění úkonů péče nebo například i tomu, že se péče o člověka v závěru života po technické stránce příliš neliší od péče o klienty, kteří jsou vážně nemocní a imobilní, ale neumírají. Přestože je umírání přirozenou součástí našich životů, považují asistenti péči o umírajícího člověka za psychicky náročnou pro všechny účastníky péče. Pro asistenty samotné je náročné pečovat o lidi stejně staré nebo mladší. Při péči se setkávají s nesmířením se u klientů, jejich blízkých i sami u sebe. Za důležité považují vcítění se do potřeb klientů a jejich blízkých a držení jejich tempa v procházení různými stádii smířování

se. Svoji roli vidí i v tichém a pokorném bytí v rodině a sladění potřeb a přání umírajícího i jeho blízkých. Při péči o klienty v terminálním stavu tedy záleží na osobnostních vlastnostech a temperamentu asistentů. Informanty nabíjí a dodává jim smysl, pokud se podaří společně s ostatními členy multidisciplinárního týmu dovést rodiny ke smíření.

8.4.2.4. Úmrtí klientů

V předchozí kapitole jsem se skrze výpovědi informantů snažila popsat péči o klienty v terminálním stavu. Završením péče o umírajícího klienta je jeho smrt a rozloučení se s ním i jeho blízkými. Pro některé informanty nebo jejich kolegy je těžké vyrovnat se s úmrtím klientů. Informanti hůře zvládají úmrtí dlouhodobějších klientů, u kterých měli navázaný vztah. U klientů, kteří jsou v hospicové péči s úmrtím počítají a tedy se s ním i lépe smířují.

„Pro tu I. je to někdy těžký. Třeba přijde a je jí to líto.“ (vedoucí 4)

„Máme lidi, který máme několik let a to s člověkem zacvičí. To ne, že ne. Už je to lepší. Na začátku to bylo mnohem horší, teď už je to takový, že to člověk vezme. Jo, je mu to líto. [...]Teď třeba mám dva tři lidi, u kterých se bojím, že se to stane. Protože vím, že mě to jako zasáhne. Ale jinak je to takový, že člověk se v tom musí naučit plavat. A to se naučí jenom zkušeností a tou prací.“ (asistentka 8)

„Když máte klienta dlouhodobě, když už tam máte nějaký vztah, tak je to těžký. To je jako, když vám dochází někdo z rodiny. Někdo je tady krátce, máme ho třeba jenom týden, tak to je takový trošku jiný, tam se ten vztah tak nenaváže.“ (asistentka 9)

„Ne že by mi bylo jedno, že tady zemře klient, ale prostě to je běh věcí, je nemocnej a umře.“(asistent 7)

Po úmrtí klientů pomáhá sdílení s kolegy i pozůstalými. Důležité je se svými pocity nezůstat sám, ale projít celý proces truchlení společně v týmu nebo s pozůstalými. Pomáhá vzpomínání na zážitky spojené s klientem a na jeho jedinečnou osobnost.

„Pomáhá, když si vlastně tady tak jako spolu zavzpomínáme nebo tak.“ (vedoucí 4)

„Je dobrý si s kolegyněmi, protože my tam jezdíme všechny, tak si o nich popovídat, prostě to nezamknout, jakože umřel a dost, ale že si prostě o nich povídáme a tím si pomáháme mezi sebou.“ (asistentka 5)

„Mě hrozně paradoxně pomáhají ty pozůstalý, protože jak tam chodíte dlouho, tak oni pak mají potřebu s vámi komunikovat. A já jak jim vlastně dám tu péči a pomáhám jim, tak já vlastně pomáhám i sobě, protože uklidňuju je a tím pádem si vlastně sama říkám, jak by to mělo bejt, takže je to takový paradox. Pomáháme si navzájem, i když o tom nevědí.“ (asistentka 8)

Častá přítomnost u úmrtí klientů může asistentům pomáhat lépe se s úmrtími vyrovnávat.

„Protože na tom oddělení je to opravdu taková výživná kaše, tam je těch emocí hodně. Někdy vám umřou tři čtyři lidi za den a člověk se s tím musí nějak vyrovnat a to je hodně dobrá průprava.“ (asistent 7)

Zvládnout časté úmrtí klientů pomáhá uvědomění si smrtelnosti jako přirozeného jevu i osobních motivací pro výkon profese.

„Ale přijde mi, že v okamžiku kdy člověk ví, proč to dělá tak vlastně to, že ten člověk zemře je taky nějakým završením příběhu, ve kterým bysme ten kousek měli jít a měli jsme tam tak být.“ (vedoucí 4)

Asistenti někdy s pozůstalými prožívají smutné, ale krásné intimní chvíle. Tyto zážitky mohou mít motivační nebo formativní charakter.

„Já má třeba krásnej zážitek. Doprovázeli jsme pána, ty poslední dny tam byli setrvale syn s dcerou. Syn měl něco přes třicet, ona před čtyřicítkou. A ten syn mě poprosil, když pán zesnul, že chce umývat a oblíkat se mnou. To se mi fakt nikdy nestalo, to bylo strašně silný. Takže von mu udělal poslední službu, krásně se mnou spolupracoval. Nechci se naparovat, ale jsem rád, že jsem tam byl, protože vím, že jsou kolegyně, který by řekly, že to prostě nejde.“ (asistent 7)

Přestože se někteří asistenti se smrtí setkávají celkem často, neberou úmrtí klientů automaticky. Jednodušší je se smířit s úmrtím u klientů, o které se informanti starají krátkou dobu a nemají k nim vybudovaný vztah. Též se lépe smířují s úmrtím klientů, kteří jsou v hospicové péči, protože je jejich úmrtí očekávané. U lidí v hospicové péči někteří informanti

vnímají úmrtí jako přirozené završení péče, na které jsou profesně i lidsky dobře připraveni. Při úmrtí někdy zažívají vzácné, intimní a krásné chvíle s pozůstalými. Komunikace s pozůstalými některým informantům pomáhá ukotvit sama sebe a bezpečně projít fází rozloučení si s klientem. Informanti se hodně podporují v týmu, povídají si o péči, sdílí prožitky spojené s úmrtím klientů. Důležitou roli v podpoře asistentů hrají vedoucí, kteří by měli správně odhadnout zkušenosti asistentů a posílat ke klientům v terminálním stavu pouze asistenty, kteří zvládnou péči a i základní podporu blízkých umírajícího nebo zemřelého klienta.

8.4.2.6. Shrnutí – péče o klienty

V kapitole 8.4.2. jsem interpretovala data zaměřená na péči o klienty. Přestože jsou všechny spolupracující odlehčovací služby součástí mobilních hospiců, starají se o klienty v terminálním stavu spíše okrajově. Asistenti nejčastěji poskytují péči klientům dlouhodobě nevléčitelně nemocným. Asistenti odlehčovacích služeb nejčastěji klientům pomáhají s hygienou, zajišťují aktivizace a zprostředkovávají sociální kontakt. V odlehčovacích službách se péče přizpůsobuje požadavkům a potřebám konkrétních klientů. Kontrakt se v průběhu poskytování služby mění podle aktuálního zdravotního stavu klienta, jeho potřeb a přání. Asistenti k péči přistupují kreativně a snaží se motivovat klienty v souladu s jejich životními hodnotami.

Informanti, kteří pečují o umírající klienty, se příliš nevyjadřovali k technické stránce péče. Mnohem důležitější pro ně je prožívání klientů, rodinných příslušníků a prožívání jich samotných. Asistenti považují péči o umírajícího člověka za psychicky náročnou pro všechny účastníky péče. Pro ně samotné je náročné pečovat o lidi stejně staré nebo mladší. Při péči se setkávají s nesmířením se u klientů, jejich blízkých i sami u sebe. Za důležité považují vcítění se do potřeb klientů a jejich blízkých a držení jejich tempa v procházení různými stádii smířování se. Svoji roli vidí v tichém a pokorném bytí v rodině a sladění potřeb a přání umírajícího i jeho blízkých. Asistenty nabíjí a dodává jim smysl, pokud se podaří společně s ostatními členy multidisciplinárního týmu dovést rodiny ke smíření. Přestože se někteří asistenti se smrtí setkávají celkem často, neberou úmrtí klientů automaticky. Jednodušší pro ně je si zpracovat úmrtí u klientů, o které se starají krátkou dobu a nemají k nim vybudovaný vztah. Též se lépe smířují s úmrtím klientů, kteří jsou v

hospicové péči. U lidí v hospicové péči někteří informanti vnímají úmrtí jako přirozené završení péče, na které jsou profesně i lidsky dobře připraveni. Při úmrtí zažívají vzácné, intimní a krásné chvíle s pozůstalými. Společně prochází fázemi rozloučení se s klientem. Asistenti se hodně podporují v týmu, povídají si o péči, sdílí prožitky spojené s úmrtím klientů. Pro zvládnání náročné péče o umírající potřebují podporu svých vedoucích. Tato podpora má nejčastěji podobu rozhovorů o péči i prožitcích spojených s péčí a úmrtími klientů.

8.5. Diskuze

Motivací k zpracování tématu diplomové práce bylo zmapování zkušeností asistentů odlehčovacích služeb s péčí o lidi v terminální stavu a hlubšímu porozumění prožívání asistentů při poskytování péče umírajícím lidem. Jako koordinátorku odlehčovací služby mne velmi zajímaly motivace asistentů pro výkon profese i zdroje podpory. V neposlední řadě jsem se zpracováním tématu chtěla podílet na větší informovanosti o profesi i zvýšení prestiže profese.

Při výzkumu jsem se opírala o svoje vlastní zkušenosti s péčí o lidi v terminální fázi života. Moje zkušenosti mi pomohly při interakci a komunikaci s informanty. Mohla jsem tedy v souladu se sociálním konstrukcionismem zjistit, jak se asistenti podílejí na konstrukci péče o umírající klienty.

V diskuzní kapitole diplomové práce se na základě získaných teoretických poznatků i dat získaných ve výzkumu budu hledat odpověď na výzkumnou otázku. Cílem výzkumu bylo zjištění poznatků o zkušenostech asistentů odlehčovacích služeb, kteří pečují o umírající klienty a popsání jejich žité zkušenosti s péčí. Výzkumná otázka zní: *Jaké jsou zkušenosti odlehčovacích asistentů v mobilních hospicích s péčí o umírající klienty?*

Výzkumu se zúčastnilo 8 informantek a jeden informant. Tři ze čtyř spolupracujících odlehčovacích služeb jsou složeny pouze z asistentek žen. Tento jev může souviset s větší touhou žen o někoho pečovat i s nízkým finančním ohodnocením. Především na nižších pozicích v sociálních službách je patrné vysoké zastoupení žen. Naopak muže, který je stále spíše stereotypně vnímán jako ten, kdo by měl zajistit finanční zázemí, najdeme spíše na pozicích manažerů služeb. (Koldinská, 2021) V odborných textech a studiích jsem našla

shodu v pohledu na profesi jako velmi náročnou psychicky i fyzicky, ale při tom velmi nedocenenou po finanční stránce i celkové prestiže profese. (Mrhálek et. al., 2018) Informanti vnímají profesi jako fyzicky i psychicky náročnou a finančně velmi podhodnocenou. Přesto se shodují, že je profese i přes náročnost a nedocenení naplňuje a nabíjí. Důležitá je pro ně především zpětná vazba od klientů i pečujících a uspokojení z dobře zvládnuté péče. Informanti se shodují, že je práce stále baví a naplňuje, ale ztěžuje ji nedostatečné finanční ohodnocení a předsudky okolí, které jsou často spojené s vnímáním profese jako spíše nekvalifikované práce, kterou může vykonávat kdokoli. V jednom případě dokonce asistentka zmiňuje pocit, že se jí okolí štítí, protože poskytuje intimní péči nevyléčitelně nemocným a umírajícím lidem.

Nároky na profesi jsou v současné době velmi nízké. Podle zákona o sociálních službách stačí základní vzdělání a kurz pracovníka v sociálních službách. V navštívených odlehčovacích službách bylo další podmínkou pro výkon profese řidičské oprávnění skupiny B. U asistentů převažovalo středoškolské vzdělání z různých oborů. Jedna asistentka, má vysokoškolské vzdělání. Pět z devíti informantů mělo původně jinou profesi. Ke změně je motivovala jejich vlastní zkušenost s péčí nebo touha dělat něco smysluplného. Informanti vzdělání nevnímají jako stěžejní pro výkon profese. Dobře technicky zvládnuté úkony péče považují za samozřejmost. Specifické osobnostní charakteristiky a hodnoty asistentů jim pomáhají zvládnout péči o umírající a zajistit klientům i jejich blízkým prostor pro prožívání intimních a jedinečných životních chvil. Mezi specifické osobnostní předpoklady patří především empatie, pokora, flexibilita a kreativita.

Asistenti oceňují celoživotní vzdělávání a kurzy, které je podporují v poskytování péče. Přestože technické zajištění péče považují za automatické, nejčastěji si vybírají kurzy zaměřené na poskytování péče se zaměřením i na ochranu vlastního zdraví při poskytování péče. Některé asistentky zmiňují za zásadní kurz krizové intervence, který jim pomáhá zvládat náročné situace v rodinách klientů. Za přínosné a obohacující jsou vnímány kurzy bazální stimulace nebo kurzy zaměřené na aktivizaci klientů.

V teoretické části jsem se snažila najít inspiraci v německém systému vzdělávání a rozdělení kompetencí mezi jednotlivé pečovatelské pracovní pozice a navrhnout úpravu stávajícího systému vzdělávání asistentů. Tato změna by spočívala ve větším zaměřením na jednotlivé cílové skupiny a specifika péče o ně. (Giovagnionová, 2018) S ohledem na odpovědi informantů by rozšíření mohlo u cílové skupiny klientů v terminálním stavu spočívat ve větší

časové dotaci pro nácvik praktických dovedností, zařazení kurzu bazální stimulace, krizové intervence, nácviku komunikačních dovedností a většího vhledu do psychologie a prožívání lidí v terminální fázi života a jejich blízkých.

V odborné literatuře je jako podpora v pomáhajících profesích často zmiňována sebe péče (Hlubíková, 2019), supervize ((Thompson et al., 2012) a podpora manažera ((Matulayová, et al. 2022)). Všechny týmy zapojené do výzkumu tyto nástroje využívají. Informanti o sebe vědomě pečují. Sebe péče má u nich individuální charakter, dle jejich zájmů a životního zaměření. Za nejdůležitější všichni informanti považují podporu vedoucích a podporu v týmu. Toto byl pro mne jako koordinátorku velmi zajímavý moment. Stejně jako informanti vnímají za nejdůležitější při výkonu profese lidské nastavení a vyzrállost, vnímají za nejvíce podporující sounáležitost s týmem, možnost sdílení a podporu od svých vedoucích. Podpora spočívá především v provedení procesem adaptace, podpoře rozvoje a celoživotního vzdělávání asistentů, začleňování asistentů do týmu odlehčovacích služeb i multidisciplinárního týmu. Podpora často probíhá formou rozvojových nebo hodnotících rozhovorů nebo manažerskou supervizí. Manažer může asistenty podpořit při plánování služeb zohledněním individuálních potřeb asistentů. Například pokud ví, že asistentka ráda řídí, může jí plánovat delší přejezdy mezi klienty. Supervizi asistenti využívají spíše okrajově. Dlouhé prodlevy mezi jednotlivými supervizemi zapříčiňují u některých asistentů nedůvěru v celý proces nebo osobu supervizora.

Výsledky výzkumu *Systémové hodnocení kvality hospicové péče* (Tučková et. al., 2022) i výzkumu diplomové práce se shodují na faktu, že odlehčovací služby zřídka uzavírají smlouvy na poskytování péče s klienty v terminálním stavu a jsou více zacílené spíše na zdravotně stabilní i když nevyléčitelně nemocné klienty. Tučková (2022) nezmiňuje důvody vzniku tohoto jevu. Tento jev vysvětlují někteří informanti tím, že péči často zajišťují sestřičky domácího hospice nebo ji zajišťují blízcí umírajícího člověka, protože se chtějí postarat sami nebo nemohou platit další služby.

Protože se některé odlehčovací služby příliš nezapojují do péče o lidi v terminálním stavu, podařilo se získat méně dat o péči o klienty v terminálním stavu. *Jaké jsou tedy zkušenosti odlehčovacích asistentů v mobilních hospicích s péčí o umírající klienty?* Péče je pro informanty provázaná s lidskostí a profesionalitou, jako důležitými a v týmu sdílenými hodnotami. Asistenti se při péči snaží uplatňovat individuální přístup a naplňují principy případové práce. Snaží se o individuální naplnění potřeb klientů, hájení jejich práv, zajištění

důstojnosti a intimity při péči. Nejčastěji zprostředkovávají pomoc s hygienou. Při náročné péči asistentům hodně pomáhá pozitivní zpětná vazba od klientů i pečujících. Přestože se někteří asistenti se smrtí setkávají celkem často, neberou úmrtí klientů automaticky. Snáz prožívají úmrtí u klientů, o které se starají krátkou dobu a nemají k nim vybudovaný vztah. Též se lépe smiřují s úmrtím klientů, kteří jsou v hospicové péči a jejich úmrtí je očekávané. Za velmi náročné považují úmrtí lidí stejně starých nebo mladších. U lidí v hospicové péči někteří informanti vnímají úmrtí jako přirozené završení péče, na které jsou profesně i lidsky dobře připraveni. Při úmrtí zažívají vzácné, intimní a krásné chvíle s pozůstalými. Tyto chvíle jim pomáhají ukotvit sama sebe a bezpečně projít fází rozloučení se s klientem. Jak jsem zmiňovala výše, informanti se při prožívání těžkých chvil při úmrtí klientů podporují v týmu a velkou podporu dostávají i od svých vedoucích.

IV. Závěr

V závěru diplomové práce považuji za důležité zmínit limity výzkumu. Přestože jsme oslovila velký počet mobilních hospiců, které provozují i odlehčovací služby, nepodařilo se mi navázat spolupráci s původně zamýšleným počtem odlehčovacích služeb v různých krajích. Místo původně plánovaných šesti odlehčovacích služeb, byla data vytvořena pouze ve čtyřech odlehčovacích službách. Výzkum proběhl v jednom mobilním hospici v krajském městě a ve třech hospicích v menších městech do 30.000 obyvatel. Nepodařilo se získat data z hospiců v Hlavním městě Praha a to především, protože jsem nakonec odstoupila od výzkumu ve vlastní organizaci. Výzkum ve vlastní organizaci by obnášel zpracování jiné metodologie a větší práci s reflexí. Získávání dat ve vlastní organizaci jsem si nechávala v záloze. V průběhu rozhovorů s informanty jsem zjistila, že získat data z vlastní organizace nebude pro práci zásadní, protože se vnímání profese u informantů tolik neliší od mých vlastních zkušeností a potažmo i od zkušeností asistentů odlehčovacích služeb v mojí organizaci. Moje vlastní zkušenosti s péčí pomohly navození dobré atmosféry při rozhovorech s informanty, ale někdy jsem se při rozhovorech nechala unést a sdílení probíhalo příliš živelně. V těchto chvílích se mi sice podařilo získat k některým tématům velmi zajímavá data a jít v tématu do hloubky, ale jiná témata jsme téměř přeskočili, protože jsem měla pocit, že otázky byly zodpovězeny v předchozích odpovědích. Při zpracování dat jsem zjistila, že tomu tak není. Přes veškeré limity se mi podařilo získat zajímavá data a nahlédnout do zkušeností asistentů odlehčovacích služeb, kteří pečují o klienty v terminálním stavu.

Ke zpracování tématu mne motivovala moje vlastní zkušenost s koordinací týmu odlehčovacích asistentů i zkušenost s poskytováním péče lidem v terminálním stavu. Na základě svých vlastních zkušeností s péčí o umírající lidi vnímám profesi jako velmi náročnou, vyžadující specifické postoje, vlastnosti a dovednosti. Naopak širší veřejností jsou asistenti často vnímáni jako spíše nekvalifikovaná pracovní síla. Toto tvrzení je podpořeno nízkými kvalifikačními požadavky i nedostatečným finančním ohodnocením. (Mila, 2022) „Moje“ vnímání profese bylo posíleno rešerší teoretických textů a výzkumů i výzkumem diplomové práce. Zásadní poznatky jsem shrnula v předchozí diskuzní kapitole.

V závěru diplomové práce bych se ráda věnovala doporučením a nápadům pro praxi, které by asistentům vytvořily lepší podmínky pro poskytování péče umírajícím lidem. Doporučení

se týkají především oblasti osvěty, zvýšení kvalifikačních požadavků a doporučení pro manažery odlehčovacích služeb.

88 % lidí považuje zkušenost s péčí za zásadní životní zkušenost, která jim pomáhá formovat životní hodnoty. Úmrtí blízkého člověka zformovalo hodnoty 78 % lidí. 48 % lidí si přeje zemřít doma. (Burianec et al., 2023) S péčí o umírající lidi v domácím prostředí pomáhají multidisciplinární týmy mobilních hospiců. Součástí multidisciplinárních týmů jsou asistenti odlehčovacích služeb. Proto považuji za důležité profesi ještě víc prozkoumat a informovat o ní veřejnost. Osvěta by měla být založena na výzkumu prožitků asistentů odlehčovacích služeb, klientů i neformálních pečujících. Zvýšení povědomí o profesi by mohlo urychlit změny v systému vzdělávání i odměňování asistentů.

Pro změny kvalifikačních požadavků na asistenty odlehčovacích služeb se můžeme inspirovat německým systémem, který rozlišuje několik různých pracovních pozic. Německý systém rozlišuje pozice a s tím spojené kvalifikační požadavky podle kompetencí a podle cílových skupin. (Giovagnoniová, 2018) V České republice stačí pouze kurz pracovníka v sociálních službách, který se zaměřuje na všechny cílové skupiny sociální práce a tedy jde v tématech po povrchu. Péči o klienty v terminálním stavu by zkvalitnila možnost zaměřit se v rámci kurzu (nebo dalšího vzdělávání) na specifika péče o umírající, zorientování se v různých druzích paliativní péče. Za podstatné považuji prohloubení vzdělání v oblasti psychologie i komunikování závažných témat. Měla by být zavedena praxe v lůžkových hospicích, kde by budoucí asistenti získali dostatek zkušeností s péčí o umírající klienty a péčí o zemřelého člověka. Zvýšení kvalifikace by poskytlo asistentům možnost se dále rozvíjet, profesně růst a mohlo by přinést i vyšší finanční ohodnocení.

Poznatky z výzkumu diplomové práce jsou zajímavé a přínosné pro moji práci koordinátorky odlehčovacích služeb a doufám, že mi pomohou zvýšit kvalitu péče o naše klienty i podporu asistentů. Většina informantů považuje za nejdůležitější vztahy v týmu i dobrý důvěryhodný vztah s vedoucím služby. Proto bych manažerům odlehčovacích služeb doporučila především budování a rozvoj pracovních vztahů. Již při výběru nových pracovníků je potřeba se zaměřit na kýžené vlastnosti a dovednosti, kterými jsou především splnění kvalifikačních požadavků dle zákona o sociálních službách, schopnost empatie a komunikační dovednosti. Za zásadní považuji nepodcenit adaptaci nových pracovníků a umožnit jim poznat kulturu poskytované služby i celé organizace. Manažeři odlehčovacích služeb by se měli zaměřovat na pozorování jednotlivých pracovníků i celého týmu a řídit a

rozvít pracovní výkon asistentů i týmu. Rozvoj pracovního výkonu probíhá na základě motivace, konkrétního hodnocení a odměňování. Za velmi důležitý považuji individuální přístup k asistentům, zaměření se na rozvoj konkrétních dovedností a podporu v oblastech, které jsou pro asistenty náročné. Rozvoj a podpora mohou probíhat za pomoci různých nástrojů jako je manažerská supervize, supervize, vzdělávání, psychologická podpora a další.

Při rozhovorech s informanty jsem si uvědomila obrovskou sílu sdílení mezi jednotlivými týmy odlehčovacích služeb v mobilních hospicích a jsem ráda, že jsem mohla nahlédnout do jejich prožívání péče o lidi v terminálním stavu i jejich vnímání profese. Ráda bych se propojení týmů různých organizací věnovala i v budoucnu. Myslím si, že by to pomohlo rozvířit debatu o potřebách asistentů odlehčovacích služeb i zkvalitnit péči o umírající lidi.

Použité zdroje:

Ambrožová J., Slámová R., Othová K., Marková M., Hrnčiarik M. (2019). *Standardy mobilní specializované paliativní péče, ČLS JEP a FMH.*

Dostupné:

https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final_0.pdf

Antonová B., Kubáčková P., Marková A., Slámová R., (2018) *Praktický průvodce koncem života*, EDIKA

Armstrong M., Taylor S., (2015), *Řízení lidských zdrojů*, GRADA

Bae J., et al. (2020), *Compassion Satisfaction Among Social Work Practitioners: The Role of Work-Life Balance*, *Journal of Social Service Research*, 46 (3), 320-330

Blažková S., Sláma O., (2022), *Paraneoplastická horečka*, In Sláma O., Kabelka L. et al *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Burianec J., Maroszová N., (2023) *Postoje k umírání*, STEM/MARK

dostupné z:

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2024-06/report_Postoje_k_um%C3%ADr%C3%A1n%C3%AD_z%C3%A1%C5%99%C3%AD2023_finalni_1.pdf

Gergen K.J. (2009). *An Invitation to social construction*, SAGE

Giovagnoniová R., (2018), *Případová studie vzdělávání pracovníků v sociálních službách v Německu*, MPSV

Hartl P., Hartlová H. (2000), *Psychologický slovník*, PORTÁL

Havlíčková M., Kodymová P., (2022), *Supervize*, In Matoušek O. et al. *Strategie a postupy v sociální práci*, PORTÁL

Havrdová Z., (2008), *Mnoho tváří, jeden cíl*, In Havrdová Z., Hajný M. et al. *Praktická supervize: Průvodce supervizí pro začínající supervizory, manažery a příjemce supervize*, GALEN

Hendl J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. PORTÁL

Heřmanský M. (2019). *Analýza a interpretace dat v kvalitativním výzkumu* In Novotná H., Špaček O., Šťovíčková Jantulová M., (Eds.), *Metody výzkumu ve společenských vědách* (pp 291-314). FHS UK

Hess A.K., (1980) *Psychoterapy supervision : Theory, Research and practice*, WILEY

Hladký A., (1999) *Metody hodnocení psychosociální pracovní zátěže: metodická příručka*, KAROLINUM

Hlubíková, O. (2019), *Péče o sebe u sociálních pracovníků jako součást odborného výkonu sociální práce : poznatky ze sociální práce na obecních úřadech.*, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí

Dostupné z: https://katalog.vupsv.cz/fulltext/vz_466.pdf

Holosko M., (2018), *Social Work Case Management: Case Studies from the Frontlines*, SAGE

Horáková G., (2022), *Duchovní potřeby a duchovní péče u pacientů v paliativní péči*, In Sláma O., Kabelka L. et al *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Hudson R., (2022), *Ageing in a Nursing Home*, SPRINGER

Kabelka L., Zavadová I. (2022), *Mobilní specializovaná paliativní péče*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Kodymová P., Havlíčková M., Preložníková T., (2022) *Syndrom vyhoření a psychohygiena*, In Matoušek O. et al., *Strategie a postupy v sociální práci*, PORTÁL

Koldinská K., (2021) *A zase ta feminizace - tentokrát v sociálních službách*, Zpravodaj 01/2021, GENDER STUDIES

dostupné: <https://zpravodaj.genderstudies.cz/cz/clanek/a-zase-ta-feminizace-tentokrat-v-socialnich-sluzbach>

Kopecký O., (2022), *Konziliární tým paliativní péče v nemocnici*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Kopřiva K. (1997), *Lidský vztah jako součást profese*, PORTÁL

Křemenová Z., Králová A., (2022), *Pocení*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Kuckartz U., Radiker S. (2023). *Qualitative content analysis*. SAGE

Leeds-Hurwitz, W. (2009), *Social construction of reality*, In Littlejohn S.W. et al., *Encyclopedia of communication theory*, SAGE

Mannix K., (2019). *Máme konec na paměti? Umírání, smrt a moudrost v době popírání. Cesta domů*

Marková A., (2021), *Hospic do kapsy, Příručka pro domácí paliativní týmy. Cesta domů*

Marková P., (2022) *Oddělení paliativní péče v nemocnici*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Matoušek O. (2013). *Metody a řízení sociální práce*. PORTÁL

Matoušek O. (2003). *Slovník sociální práce*. PORTÁL

Matulayová N., Drahošová M., (2022), *Řízení lidských zdrojů v praxi sociální práce*, In Matoušek O., et al. *Strategie a postupy v sociální práci*, PORTÁL

McNamee S., Gergen K.J., (1992), *Therapy as social construction*, SAGE

Mila (2022). *Mluvíme s respektem o stáří, péči i o lidech, kterých se týká*. MILA.JE.

Dostupné z:

https://www.mila.je/wp-content/uploads/2023/10/Mila_Respekt-ke-stari_www.pdf

MPSV, (2021), Povolání pracovníků v sociálních službách, Výstup z projektu „Zvyšování kvality sociálních služeb prostřednictvím vytvoření kvalitního systému dalšího vzdělávání pracovníků v sociálních službách“ MPSV

Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/1864299/P%C5%99%C3%ADru%C4%8Dka_povol%C3%A1n%C3%AD_PSS_final.pdf/a315a803-4d1d-f2ed-2fcb-3b46b7b18140

Mrhálek T., Kajanová A. (2018). *Pracovní spokojenost a psychická pracovní zátěž sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách*. *Kontakt*, 20(2), 166–170.
<https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.10.001>.

Nepustil P., Szotáková M., et al., (2013), *Case management se zotavujícími se uživateli návykových látek*, ÚŘAD VLÁDY ČR

Novotná, H. (2019). Výběr vzorku a prostředí výzkumu. In Novotná H., Špaček O., Šťovíčková Jantulová M. (Eds.), *Metody výzkumu ve společenských vědách* (pp 291-314). FHS UK

NSW Ministry of Health (2019). *End of Life and Palliative Care Framework 2019-2024*. NSW MH.

Dostupné z:

<https://www.health.nsw.gov.au/palliativecare/Publications/eol-pc-framework.pdf>

Palos R.G. (2011), *Social Work Research Agenda in Palliative and End-of-life Care*, In Altilio T., Otis-Green Sh. *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, (719-733) OXFORD UNIVERSITY PRESS

Payne Ch., (2008), *Supervize ve struktuře řízení*, In Havrdová Z., Hajný M., et al. *Praktická supervize*, GALEN

Pochmanová K, et al. (2018) *Průvodce domácí péčí*, CESTA DOMU

Radbruch L., Payne Sh. et al. (2010) *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. CESTA DOMŮ a ČSPM

Reilly S., Hughes J., Challis D., (2010), *Case management for Long-term Conditions: Implementation and Processes*, Ageing and society, 30 (1), s. 125 -155, CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS

Řezníček, I., (2000) *Metody sociální práce*, SLON

Sedlářová, K. (2015). Hospicová péče v ČR. In Tomeš I., Dragomirecká E., Sedlářová K., Vodáčková D. (Eds.), *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. KAROLINUM

Sláma O., (2022) *Základní principy paliativní péče*, In Sláma O., Kabelka L. et. al *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Sláma O., (2022) *Hodnocení a základní typy chronické bolesti*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Slámová R., Sláma O., (2022), *Terminální fáze onemocnění – „umírání“*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Strauss, A., Corbin, J., (1999), *Základy kvalitativního výzkumu*, PODANÉ RUCE

Student J.Ch., Mühlum A., Student U., (2007), *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, H+H

Světláková L., Kabelka L., (2022), *Lůžkový hospic*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Špínková, M. et al. (2020), *Jak být nablízku*, 9. vydání, CESTA DOMU

Thompson E. H., Frick M.H., Trice- Black S., (2012), *Counselor- in-Training Perceptions of Supervision Practices Related to Self-Care and Burnout*. The Professional Counselor. 1. (3), 152 – 162, National Board for Certified Counselors

Tomeš I., (2015), *Vývoj pojmů a pojetí*, In Tomeš I., Dragomirecká E., Sedlářová K., Vodáčková D., *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*, KAROLINUM

Tomáška M., (2022), *Anorexie, kachexie a nutriční podpora*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Tomšíková M., (2022) *Dušnost*, In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Tučková A., Žáčková L., Loučka M. (2022). *Systémové hodnocení kvality hospicové péče*. PALIATIVNÍ CENTRUM

Dostupné z:

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2023-10/zpra%CC%81va%2021-22_DHxLH%20%281%29.pdf

MZ ČR (2017). *Věstník MZ ČR 13/2017, kapitola 2. Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče*. MZ ČR.

Dostupné z:

<https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>

Venglářová M., (2011), *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobing, boxing*, GRADA

Volandes A.E., (2015), *Umění rozhovoru o konci života*, CESTA DOMŮ

Vráblová E., Kabelka L., (2022) *Sociální problematika v paliativní péči*, In Sláma O., Kabelka L. et al., *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Wendt W. R., (2018), *Case management im Sozial und Gesundheitswesen*, LAMBERTUS

WHO (2021). *Quality Health Services and Palliative Care*. WHO.

Dostupné z:

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345674/9789240035164-eng.pdf?sequence=1>

Zandlová, M. (2019). Rozhovor. In Novotná H., Špaček O., Šťovíčková Jantulová M., (Eds.), *Metody výzkumu ve společenských vědách* (pp 291-314). FHS UK.

Závadová I., Kabelka L. (2022), *Delirium* , In Sláma O., Kabelka L. et al. *Paliativní medicína pro praxi, Třetí přepracované a rozšířené vydání*, GALÉN

Židková, Z. (2002). Využití dotazníkových metod k hodnocení psychické zátěže, *České pracovní lékařství* 2002;3 (128-132). TIGIS

Příloha č.1.

Návrh scénáře rozhovoru:

Kolik Vám je let?

Jste muž, žena nebo jiné identity?

Jak dlouho pracujete v odlehčovacích službách mobilního hospice a na jaké pozici?

Kde jste pracovala před tím?

Co Vás motivuje k práci v mobilním hospici?

Jaký typ klientů využívá Vaši službu?

Je péče o tuto cílovou skupinu něčím specifická?

Kolik asistentů zajišťuje péči o vaše klienty?

S jakými činnostmi v rodinách nejčastěji pomáháte?

Jaké máte vzdělání?

Jaké kurzy jste absolvoval/a?

Jaké dovednosti a znalosti jsou pro Vás při péči o umírající klienty stěžejní?

Jaké nástroje podpory v odlehčovacích službách využíváte?

Jaké obtíže v rodinách klientů nejčastěji řešíte?

Jaké nástroje k řešení problémů využíváte?

Jaká je podle Vás role asistenta odlehčovacích služeb v multidisciplinárním týmu?

Jak podle Vás veřejnost vnímá profesi asistenta odlehčovacích služeb a práci v mobilním hospici?

Je něco, co Vám při výkonu profese chybí?

