

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut Sociologických studií

Katedra Sociologie

Bakalářská práce

2019

Anna Jiříčková

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut Sociologických studií

Katedra Sociologie



Hospicová péče se zaměřením na domácí péči v ČR

Bakalářská práce

Autor práce: Anna Jiříčková

Studijní program: Sociologie a sociální politika

Vedoucí práce: PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

Rok obhajoby: 2019

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Anna Jiříčková

Bibliografický záznam

JIŘIČKOVÁ, Anna. *Hospicová péče se zaměřením na domácí péči*. Praha, 2019. 40 s. Bakalářská práce práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut Sociologických studií. Katedra Sociologie. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

Rozsah práce: 76 254 znaků

Anotace

Cílem bakalářské práce *Hospicová péče se zaměřením na domácí hospicovou péči v ČR* byla deskripce současného stavu mobilní hospicové péče, tedy péče, která je poskytována pacientům v domácím prostředí. Práce se zabývá také problémy a bariérami, které mohou tuto péči znehodnocovat. Práce je založená na kvalitativním dotazování respondentů, kteří mají dostatečné znalosti v oblasti mobilní péče. Nejčastěji se jednalo o zdravotníky, kteří péči vykonávají. Mezi cíle patřilo i zjištění, podle čeho si pacienti vybírají jednotlivé typy péče. Výsledným zjištěním byly problémy v oblasti financování péče a nedostatkem pracovníků. Zajímavým zjištěním byla i nedostatečná informovanost rodin ze strany nemocnic, která může ovlivňovat volbu hospicové péče u pacientů v terminálním stavu onemocnění. Celkovým výsledkem ale bylo, že kvalita mobilní hospicové péče je na dobré úrovni, stále je třeba ale podmínky zlepšovat.

Klíčová slova: paliativní péče, hospic, mobilní hospic, kvalita života, umírání, smrt, domov, domácí péče

Annotation

The aim of the bachelor thesis Hospice care with a focus on hospice home care in the Czech Republic was to describe the current state of mobile hospice care, the care that is provided to patients at home. The thesis also deals with problems and barriers that can depreciate this care. The thesis is based on qualitative questioning of respondents who have enough knowledge in mobile care. The most common were health care professionals. The main target included finding out how patients choose types of hospice care. The resulting findings were problems in care funding and absence of staff. An interesting finding was also the insufficient awareness of families by hospitals, what may influence the choice of hospice care by patients with terminal disease. But the overall result was that the quality of mobile hospice care is good, but the conditions still need to be improved.

Keywords: palliative care, hospice, mobile hospice care, quality of life, dying, death, home, home care

Title: Hospice care with a focus on hospice home care in the Czech Republic

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Karolíně Dobiášové, Ph.D. za vedení mé práce a čas, který mi věnovala. Zároveň bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří se účastnili výzkumu.



TEZE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd
Institut sociologických studií
Katedra veřejné a sociální politiky

PŘEDPOKLÁDANÝ NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE:

HOSPICOVÁ PÉČE SE ZAMĚŘENÍM NA DOMÁCÍ PÉČI V ČR

ŘEŠITEL: ANNA JIŘIČKOVÁ

KONZULTANT: PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

1. Vymezení předmětu zkoumání a strukturace výzkumného tématu

Téma smrti a umírání je ve společnosti tabuizováno. Lidé o něm nemají potřebu mluvit, až do té doby, dokud se jich nějakým způsobem nedotýká. To způsobuje, že se jedinci dostatečně nemohou vžít do situace nemocných a umírajících. Tedy těch, kteří právě potřebují pomoc a pochopení [Haškovcová, 2007:15]. Umírání je součástí života každého z nás. Základem je ale snaha o důstojný odchod, jehož podmínky jsou zakotveny i v mnoha dokumentech, jako je Charta práv nevléčitelně nemocných a umírajících. Dopředu nikdy nemůžeme vědět, kde naše cesta skončí, jsou ale instituce, které se snaží náš odchod z tohoto světa ulehčit. Mezi ně patří například právě hospicová péče [IGOR, 2015:11].

Hospicová péče představuje v současnosti téma, které na sebe stahuje velkou pozornost. Během roku 2017 by mělo dojít ke změnám, které by měly úroveň této péče pozvednout a tak zlepšit podmínky pro umírající a vážně nemocné osoby. Důraz se bude klást především na domácí (mobilní) hospicovou péči, která by zmíněným jedincům měla zajistit individuálnější přístup. Navíc není tak finančně náročná, jako lůžková péče. Otázka financování je ale velkým problémem, který by měl být vyřešen na základě paušální platby [MPSV:72]. Nyní je mobilní péče nedostatečně financována, hlavně z důvodu, že není systémově hrazena ze zdravotního pojištění. Přitom přibližné náklady na jeden den jsou 1900 Kč, z toho pacient hradí asi 200 Kč. [Cesta domu, Financování, 2019]. Proto je v zájmu státu vypracovat co nejlepší strategii, která by přesunula tento druh péče do domácností, a tak dala možnost lidem zemřít v prostředí, kde se cítí dobře a mají nablízku svou rodinu.

Mnoho rodin odmítá pečovat o umírající osobu, právě z důvodu, že nejsou naplněny podmínky MOCI (trpí sami vážnou nemocí či mají malý byt). Většina rodin má zájem se podílet na péči. Celý proces by neměl ale zůstat pouze na rodině, je zde nutná spolupráce se zdravotníky, kteří rodinám radí, co je pro umírajícího dobré a co zase ne. Mezi jednotky, které u nás zajišťují mobilní péči, patří Cesta domů, která funguje na území Prahy a zajišťuje například poradenství, zapůjčení pomůcek a jiné služby [Haškovcová, 2007:64,66].

V této práci se budu věnovat problémům současné domácí hospicové péče a změnám, které by měly zlepšit podmínky. Dále se zaměřím i na rozdíl v přístupu k péči mezi lůžkovou hospicovou péčí, stacionární a domácí péčí

Budu tedy vycházet převážně z vybraných kapitol odborné literatury a článků, které popisují současný stav těchto péčí a programů. Programy převážně informují o plánovaných změnách a zpracovává je například Ministerstvo práce a sociálních věcí či Ministerstvo zdravotnictví. V rámci své práce se budu inspirovat knihou Heleny Haškovcové – Thanatologie, která

rozděluje hospicovou péči na tři formy:

- 1) Lůžková hospicová péče
- 2) Stacionář, který je součástí hospice
- 3) Domácí prostředí umírajícího (tedy mobilní hospicová péče)

Kdy lůžková hospicová péče se snaží nenapodobovat nemocniční prostředí, ale spíše domov, kde se má umírající cítit příjemně. Proto se jejich kapacita pohybuje kolem 25ti lůžek. Pacienti nemají striktní denní rozvrh, který musí dodržovat a je pouze na nich, kdy vstanou nebo kdy vykonají hygienu. Vždy je přítomno i lůžko pro rodinného příslušníka, který může být po celou dobu přítomen. Stacionáře umožňují pacientovi docházet pouze na ošetření, jinak může pobývat v domácím prostředí. Snaží se tak vyhnout úplné hospitalizaci. Mobilní hospicová péče umožňuje pečovat o pacienta v domácím prostředí.

Haškovcová dále rozděluje domácí péči na tzv. home care, která je prováděna profesionály oproti home help, kdy je tato péče prováděna laiky.

Dále je domácí péče dělena na péči, která je určena jedincům a rodině a zajišťující převážně osvětu. Dále domácí péči založenou na návštěvě sester a lékařů a jako poslední typ, je forma hospitalizační, která je ale velmi finančně náročná [Haškovcová, 2007:48-59].

Poměrně velkou část práce budou tvořit názory pracovníků v hospicových zařízeních a asistentů, kteří navštěvují domácnosti, kde pomáhají udržovat řád a zároveň kontrolovat pacienta. Snahou je získat i názor příbuzných, kteří by mi mohli ještě více přiblížit výhody péče v domácím prostředí, oproti péči v hospicovém domě či stacionáři. Zároveň si ale uvědomuji, že je to poněkud intimní a velmi citlivé téma, o kterém nebudou chtít rodinní příslušníci komunikovat. Nechávám ale tuto možnost otevřenou.

2. Teoretická východiska

Jako teoretický základ, jsem zvolila kvalitu života. Ta se opírá o kvalitu života pacientů [Křivohlavý, 2004:14]. S tím je spojena spokojenost tzv. well being, označováno jako blaho/pohoda, které je spojené se zdravotní stránkou jedince [Kalová, Petr, 2004:108]. Na kvalitu života navazují i další faktory, jako je zdraví po tělesné stránce, možnost růstu, osobní vztahy a jiné. To vše se podílí na kvalitě života pacientů, čím více jsme schopni jednotlivé faktory naplňovat, tím více se kvalita navyšuje [Kučera, 2004:114]

3. Cíle práce

- 1) Popis současné domácí hospicové péče.
- 2) Popis současné lůžkové hospicové a stacionární péče.
- 3) Identifikovat problémy a nedostatky jednotlivých forem péčí.

- 4) Zjistit, jaké změny nastanou v hospicové péči a jaký to bude mít pravděpodobný efekt.
- 5) Zjistit proč by umírající měli upřednostňovat domácí hospicovou péči.
- 6) Zjistit, jaké faktory hrají roli při volbě některé z forem péči.

4. Výzkumné otázky a hypotézy

- 1) Jaký je současný stav domácí hospicové péče?
- 2) Jaký je současný stav lůžkové hospicové péče a stacionární péče?
- 3) Jaké jsou nedostatky a problémy jednotlivých forem péči?
 - a) Je problém hlavně ve financích nebo v samotné péči?
- 4) Jaké změny nastanou v hospicové péči?
 - a) Jaké zásadní změny budou provedeny v domácí hospicové péči?
- 5) Jaké důvody vedou umírající k volbě domácí hospicové péče?
 - a) Cítí se umírající spokojeněji v domácím prostředí než v hospicovém domě?
 - b) Zlepší se zkvalitněním domácí péče kvalita života nemocného?
- 6) Jaké faktory ovlivňují výběr některé péče?
 - a) Jak velkou roli hrají ve výběru finance?

5. Metody a prameny

V empirické části využiji kvalitativní výzkum, kterým se pokusím zodpovědět jednotlivé výzkumné otázky, které jsou obsahem mé bakalářské práce. Domnívám se, že kvantitativní výzkum by v tomto případě nebylo vhodné zvolit, už z důvodu, že se jedná o citlivé téma, kdy je nepřiměřené nechat respondenty vyplňovat jakýkoliv dotazník.

V rámci výzkumu využiji metodu strukturovaného rozhovoru. Tato metoda mi umožňuje připravit si předem návod, který obsahuje jednotlivá témata a otázky daného rozhovoru. Představuje to určitou organizaci a i jistotu, že všechny jednotlivé okruhy budou zodpovězeny. Zároveň umožňuje tazateli vstupovat do rozhovoru doplňujícími otázkami, nechat si vysvětlit některé podrobnosti a mluvit o vlastních zážitcích a zkušenostech. Tazatel může v rámci rozhovoru sledovat i vnější projevy respondenta, a podle toho upravovat znění jednotlivých otázek. Strukturovaný rozhovor je vhodný také pro porovnání jednotlivých rozhovorů, poněvadž se drží podobného návodu [Hendl, 2005:174]

Mým výzkumným souborem budou pečovatelé v hospicových domech a jednotky Cesty domů. Ráda bych se pokusila i o rozhovor s některými pacienty, kteří využívají mobilní hospicovou péči i lůžkovou a stacionární. Výzkumný vzorek by se skládal tedy asi z 10-15 respondentů.

Výzkum by měl být prováděn v rámci ČR, proto se zacílím i na jiné kraje, než pouze na

Prahu. Například na Královéhradecký kraj, Jihočeský kraj, Plzeňský kraj. V těchto oblastech se nachází poměrně velké množství hospiců, proto jsem je i zvolila.

6. Předpokládaná struktura práce

- 1) **Úvod**
- 2) **Teoretická východiska**
- 3) **Metody**
- 4) **Deskriptivní část**
- 5) **Analytická část**
- 6) **Závěry**

7. Základní literatura k tématu

- 1) Byock, I. Dobré umírání. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-797-9.
- 2) Cesta domu [cit. 2017_05_23] Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>
- 3) POSPÍŠIL, David. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: MPSV, 2015. ISBN 978-80-7421-126-3.
- 4) Halík, T. Sedm úvah o službě nemocným a trpícím. Brno: Cesta, 1993. ISBN 80-85319-27-6.
- 5) HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
- 6) HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál
- 7) Parkes, C. M., Relfová, M. Couldricková, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.
- 8) RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
- 9) Student, J. Ch., Mühlun, A., Student, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- 10) ÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Překlad Bohumil Dvořáček. Ilustrace 11) Eva Burešová. *Nové Město nad Metují: Signum unitatis*, 1992. ISBN 80-85439-04-2.

12) Weinert, B. O smutku a truchlení. In Nemocným nablízku. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7071-152-0.

V Praze dne

Konzultant: Mgr. Karolína Dobiášová

Podpis:

Řešitel: Anna Jiříčková

Podpis:

Obsah

Úvod	1
1. Výzkumné otázky a cíle	2
1.1. Cíle práce	2
1.2. Výzkumné otázky a hypotézy	2
2. Teoretická východiska	2
2.1. Kvalita života	2
2.2. Implementace politiky mobilních hospiců	5
2.3. Teorie liniových pracovníků	6
3. Legislativní rámec mobilní hospicové péče	7
3.1. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování	7
3.2. Zákon o veřejném zdravotním pojištění	7
3.3. Zákon o sociálních službách	8
3.4. Standardy paliativní péče	8
3.4.1. Standardy paliativní péče (2013)	8
3.4.2. Standardy hospicové paliativní péče (2016)	8
3.4.3. Standardy mobilní specializované paliativní péče	9
4. Výklad klíčových pojmů v oblasti paliativní péče	9
4.1. Paliativní péče	9
4.2. Hospicová péče	10
4.3. Mobilní hospic	12
4.4. Eutanázie	14
4.5. Umírání a smrt	14
4.5.1. Domácí model umírání	15
4.5.2. Institucionální model umírání	15
5. Změny v rámci mobilní péče	16
6. Přání zemřít v domácím prostředí	17
7. Úskalí při volbě hospicové péče	19
8. Aktéři mobilní hospicové péče	19
9. Empirická část	21
9.1. Metodologie	21
9.2. Etika výzkumu	22
9.3. Výzkumný vzorek	22
9.4. Metoda analýzy	23
10. Interpretace dat	24
10.1. Stav (mobilní) hospicové péče	24
10.2. Kvalita života pacientů využívající mobilní hospicovou péči	25
10.3. Bariéry využívání mobilní hospicové péče s ohledem na rodinu	27
10.4. Problémy mobilní hospicové péče	28
10.5. Preference/volba hospicové péče	29
11. Závěr	29
Zdroje	31
Seznam příloh	32
Příloha 1: Scénář rozhovoru	38
Příloha 2: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru	40

Úvod

Poslední fáze lidského života je definována jako umírání. To je spjato se selháním funkcí důležitých orgánů. K selhání dochází z mnoha důvodů, jedním z nich může být právě i nemoc [Cesta domů, 2004]. Součástí umírání je fáze, kterou je smrt. Každý člověk je smrtí limitován, je to součástí života lidí. Člověk se může pouze smířit s touto skutečností, protože popírání je stejně zbytečné [Haškovcová, 2007:23].

V minulosti byla smrt více lidmi tolerována, nebylo to z toho důvodu, že by se smrti nebáli, jen byla viditelnější a lidé s ní přišli častěji do kontaktu [Haškovcová, 2007:24]. V dnešní společnosti je standardní tabuizace tohoto pojmu. Lidé se smrti vyhýbají a mají z ní strach. Právě ale lidé, kteří se s umíráním potýkají potřebují pomoc. Z tohoto důvodu se právě umírající lidé a jejich nejbližší snaží vyhledat potřebné rady a pochopení, které by jim usnadnili tuto situaci zvládnout [Haškovcová, 2007:15]. Právě hospicová péče je jeden z typu instituce, která se snaží o kvalitnější odchod umírajících osob [Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015:11].

Hospicová péče je v současné době aktuálním tématem. Je to z toho důvodu, že dochází k úpravám, které by měly podmínky hospicové péče výrazně vylepšit, hlavně v případě domácí hospicové péče [Cesta domů, Financování, 2019]. Čím dál tím více lidí umírá doma. V roce 2011 zemřelo v domácím prostředí 22 002 osob, v roce 2012 počet vzrostl na 22 676. Z toho v roce 2012 využilo služby domácí hospicové péče 7367 pacientů, což představuje 32 % [Sláma, Kabelka, Špínková, 2013:2]. Velkým problémem vždy bylo financování, orientační částka určená k mobilní péči se totiž pohybuje kolem 1 900 Kč a to na den. Je tedy problematické pokrýt tyto náklady bez dostatečného financování. Pacienti si hradí sami částku 100 Kč. Od roku 2018 je umožněno využívat financování díky veřejnému zdravotnímu pojištění, kdy jsou tyto osoby zbaveni povinnosti poplatky platit [Cesta domů, 2019].

Domácí prostředí může být důležitým faktorem v kvalitě života umírajícího člověka. Japonský výzkum, který byl realizován mezi roky 2012 až 2014 prokázal, že u lidí, kteří umírali doma, byla zaznamenána prodloužená délka života o několik dní, než tomu bylo v případě nemocničního prostředí [Jamano, 2016].

Vyplývá z toho, že bychom se více měli zajímat o domácí hospicovou péči, je totiž zřejmé, že čím dál tím více lidí umírá v domácím prostředí, a proto by bylo dobré, vytvořit jim pro to i vhodné podmínky. Z tohoto důvodu jsem zaměřila tuto práci na domácí

hospicovou péči. Zajímat se budu hlavně o současný stav této péče, financování a změny. Otázkou totiž je, jestli jsou tyto změny vůbec dostačující a jestli dokážou pokrýt základní problémy, se kterými se tato péče potýká. V rámci bakalářské práce se budu orientovat na pracovníky, kteří poskytují specializovanou péči umírajícím přímo v jejich místě bydliště. Celkem se budu snažit o realizování pěti rozhovorů, které by měly zodpovědět mé podané otázky.

1. Výzkumné otázky a cíle práce

1.1. Cíle práce

Cílem mé práce je deskripce současného stavu mobilní hospicové péče v ČR. Dále se zaměřím na identifikaci bariér využívání této péče perspektivou pracovníků v oblasti paliativní medicíny. Tento hlavní cíl pak rozdělují na následující cíle operativní:

- 1) Popsat současný stav mobilní hospicové péče.
- 2) Identifikovat problémy a nedostatky mobilní hospicové péče.
- 3) Zjistit, jaké faktory hrají roli při volbě některé z forem hospicové péče.
- 4) Jaké jsou bariéry větší míry využívání mobilní hospicové péče.

1.2. Výzkumné otázky a hypotézy

Výzkumné otázky a hypotézy navazují na cíle a napomáhají nám k specifikaci zaměření.

- 1) Jaký je současný stav domácí hospicové péče?
- 2) Jaký je současný stav lůžkové hospicové péče a stacionární péče?
- 3) Jaké jsou nedostatky a problémy mobilní hospicové péče?
- 4) Jaké klíčové změny nastaly v mobilní hospicové péči?
- 5) Jak přispívá domácí hospicová péče ke kvalitě života nemocného?
- 6) Jaké faktory ovlivňují výběr konkrétního typu hospicové péče?
- 7) Jaké jsou bariéry využívání jednotlivých typů hospicové péče s ohledem na rodinu?

2. Teoretická východiska

2.1. Kvalita života

Kvalita života ve společnosti představuje nejasný pojem. Je totiž nutné vždy předem určit oblast, na základě které, bude kvalita života interpretována. Kvalita života může být vztažena na jednotlivce, stejně tak na pár či skupinu lidí [Křivohlavý, 2004:10].

Rozeznáváme i odlišné přístupy, které se kvalitou života zabývaly. Jedná se o duchovní (náboženský) a filosofický přístup. V případě náboženského přístupu se jednalo o nalezení „dobrého života“ oproti životu naplněnému lstivostí. Filosofický přístup byl založen

zase na protikladu dobro a zlo, tedy „dobrý život“ a „špatný život“. Toto jsou přístupy, které vycházejí převážně z empirického hlediska. Lze ale nalézt odlišné přístupy, které se dotýkají spíše rozumu. V tomto se angažoval právě Emanuel Kant, který tento přístup také popsal. Dává roli rozumu do popředí a vidí člověka, jako myslící bytost. Setkáváme se zde i s myšlenkou duše, která je schopna ovlivňovat naše rozhodování, a tak vést člověka k životu špatnému nebo dobrému [Křivohlavý, 2004:13].

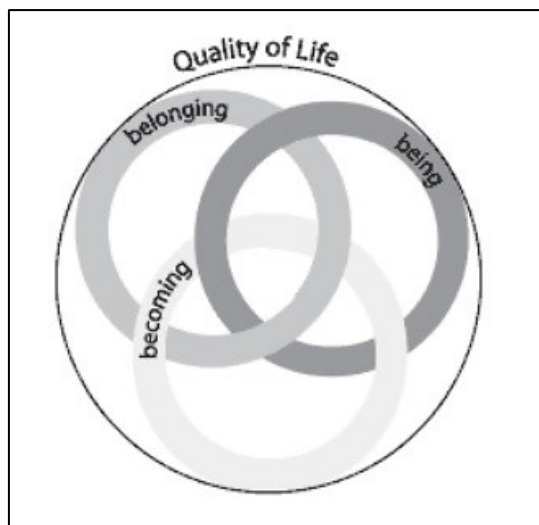
Kant rozlišuje další dvě roviny, navazující na tuto teorii, a to Maxima a Kategorický imperativ. Teorie Maxima vychází z empirického poznání, ale také zvnitřnění určitých kulturních návyků. Zjednodušeně lze tedy říci, že se jedná o teorii, která se zabývá principy omezující naše jednání. Kategorický imperativ se nachází nad Maximem, je to přirozený zákon, který může naše vůle následovat nebo naopak jít proti němu. Pokud osoby dodržují tento přirozený zákon, je jim „dobře“ [Křivohlavý, 2004:14].

S pojmem kvality života je v tomto kontextu vyzdvihován pojem „well-being“ neboli osobní pohoda. Tento pojem je vysvětlován na základě emoční spokojenosti osob [Šolcová, Kebza, 2004:21]. V reálném životě, pokud je člověk vážně nemocný a musí opustit prostředí domova, dostává se tak do stresové situace. Toto se může odrazit i na kvalitě života daného pacienta. Proto je zásadní poskytovat pacientovi dostatečné soukromí a zainteresovávat ho do komunikace. Nejlepším východiskem by bylo rozšíření domácí péče, která by kvalitu života udržovala na vyšší úrovni. Z tohoto vyplývá, že zdraví je velmi úzce spjata právě s otázkou kvality života [Hejduk, 2004:105-106].

Autorka Cimrmannová ve své knize též zmiňuje kvalitu života, kde upozorňuje na to, že tento pojem poukazuje na spokojenost daného člověka se svým životem. Její pojetí vystihuje tato věta: „*Zlepšení kvality života je cílem všech pomáhajících profesí a měřítkem této kvality je klient (pacient)*“ [Cimrmannová, 2013: 42]. Lze z toho tedy vyvodit, že i ostatní obory by měly mít snahu, aby kvalita života byla vždy na co nejvyšší úrovni. Tato kvalita pak bude odražena na životě pacienta.

Torontská univerzita vytvořila přímo tzv. Model kvality života. Ten je rozdělen na tři základní části - existence (*being*), sounáležitost (*belonging*) a realizování se (*becoming*). Každá z částí obsahuje tři sféry, které jsou doplněny o tři další pod sféry. Kvalita života je zde pojata jako: „*The degree to which a person enjoys the important possibilities of his or her life.*“ Tedy míra, v jaké se člověk těší důležitým možnostem svého života [The Quality of Life Model].

Obrázek 1: Model kvality života



Zdroj: The Quality of life, 2019

1) *existence* – Tato doména pojímá existenci z celkem tří různých pohledů, které mohou mít vliv na kvalitu života. První z nich je fyzické bytí, které zahrnuje fyzické zdraví, osobní hygienu či výživu a cvičení. Druhé se pojí k psychice, tedy duševní zdraví, poznávání, pocity a sebekontrola. Třetí je tzv. spirituální bytí, zahrnující osobní hodnoty a víru.

2) *sounáležitost* – Sounáležitost se pojí vždy s určitým typem prostředí. V rámci hospicové péče je tato kategorie jedna z nejdůležitějších sfér, jelikož se tato práce zaměřuje na domácí neboli mobilní hospicovou péči. To, že domov patří do jedné z kategorií, která ovlivňuje kvalitu života jedince, je pro nás klíčovým zjištěním. Rozlišujeme tedy fyzickou sounáležitost, která je zde brána z kontextu domova, práce, sousedství. Dále sociální sounáležitost zahrnující rodinu, partnery, přátele a pracovní kolegy. V posledním případě mluvíme o tzv. sounáležitosti v rámci komunity např. pracovní komunity.

3) *realizace* – Realizace předpokládá schopnost dosáhnout osobních cílů, nadějí. Jedna z pod sfér obsahuje tzv. praktickou realizaci. Ta se pojí s domácími pracemi, zaměstnáním, dobrovolnictvím. Druhá pod sféra zahrnuje realizaci v rámci volného času. To jsou všechny aktivity, které jsou nápomocné při redukci stresu a napomáhají ke klidu člověka. Finální pod sféra se zabývá růstem sounáležitosti. Růst přichází v případě adaptace na změny či při potřebě vykonávat aktivity, které napomáhají rozšiřovat naše povědomí a znalosti [The Quality of Life Model]. Všechny tyto elementy se týkají kvality života a dle jejich absence ji také ovlivňují.

S kvalitou života úzce souvisí i přání umírajících pacientů, která se dají ale i odvodit na základě toho, že se jedná ve většině případů o poslední fázi života. Přání lze rozdělit dle

odlišných aspektů. Rozlišujeme tedy *sociální* aspekt, který se týká přání umírajícího být v přítomnosti jemu nejbližších osob, a tedy vyskytovat se v prostředí, které dobře zná, což je právě domov [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2006:36]. V rámci sociální sféry je důležitý i sociální kontakt. Ten je řízen samotným pacientem, který si určí, s kým se chce stýkat [Svatošová, 1995:20]. Další aspekt je *tělesný*. Tělesnost se vztahuje na bezbolestnou smrt, tedy určitou touhu zemřít v poklidu. Hned navazujícím aspektem je *psychický* aspekt. Jedná se o to, že umírající člověk má určitou potřebu uspořádat si věci, vyřešit některé křivdy v životě, jednoduše chce zemřít s vědomím, že vše před smrtí urovnal, a tak mu již nebrání nic v odchodu [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2006:37]. Důležitá je pro psychiku pacienta i komunikace. Nejedná se pouze o verbální, ale i neverbální. Smrtelně nemocné osoby si v tomto stádiu všímají každého pohybu, výrazu v obličeji. Vyhnout by se mělo lžím, které mohou pacientovi psychicky přitížit [Svatošová, 1995:19]. Pacient v této situaci potřebuje pociťovat i dostatečnou podporu rodiny a vyhýbat se pocitu osamocení [Kalvach, 2012:85]. Jako poslední, ale důležitý je *spirituální* aspekt přání. Souvisí s hledáním smyslu života a pokládání otázek [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2006:37]. Dále autorka věnující se též hospicové péči upozorňuje ještě na biologické potřeby pacientů, které souvisí s péčí o tělesnou schránku. U nemocných pacientů jde především o dohled nad bolestí a její tlumení. Toto náleží především nemocničnímu prostředí. Některé biologické potřeby lze ale lépe naplnit v domácím prostředí, jedná-li se o klid a spánek [Svatošová, 1995:19].

2.2. Implementace politiky mobilních hospiců

V případě implementace nějaké politiky je vždy důležité uvědomit si ústřední aktéry, kteří se podílejí na vzniku konkrétní politiky. Colebatch přichází s vertikálním a horizontálním rozměrem politiky. Tento rozměr ale nerozděluje aktéry na dva opačné protipóly, ale právě naopak poukazuje na důležitost všech aktérů, kterých se nějakým způsobem tato konkrétní politika dotýká a mají k ní dodatky.

Vertikální rozměr zaujímá rozhodující funkci. Funguje na principu přesunu rozhodnutí směrem dolů, kde dochází k následnému zpracování a implementaci. Ti, jež mají rozhodující funkci označuje Colebatch jako Zplnomocněné tvůrce rozhodnutí, tedy ty osoby, které disponují potřebnou autoritou. Podřízení implementující politiku poté dodávají konkrétnímu rozhodnutí účinnost, případně mají možnost k navrácení zpět.

Horizontální rozměr představuje větší prostor pro diskuzi. Patří tam Další úřady, což mohou být jiná ministerstva, které se daná politika také dotýká. Dále Další úrovně vlády, zde můžeme zmínit například kraje, obce. Velkou roli v Horizontálním rozměru hrají také

Mezinárodní účastníci. Jako poslední Účastníci mimo vládu [Colebach, 2005:30].

Existuje velký počet účastníků, kteří mají moc ovlivnit implementaci konkrétní politiky, stejně je to tedy i v případě hospicové péče, zvláště mobilní péče, která je určitým fenoménem dnešní doby. Jelikož se o ní neustále mluví a o její nedostatečném zajištění. Závěrem je vytvářen tlak na vyšší orgány, aby věnovaly tomuto tématu více pozornosti a neustále se snažily o zlepšení, a tak přispěly ke zkvalitnění péče o umírající osoby. Colebatch nám tímto základním schématem ulehčuje orientaci mezi aktéry, a tak se můžeme zaměřit i na aktéry mimo vládu, kteří nejvíce hájí zájmy organizací.

2.3. Teorie liniových pracovníků

Ve spojení s aktéry a tématem bakalářské práce je vhodné představit také teorii liniových pracovníků. Mezi liniové pracovníky se řadí každá osoba, která vykonává službu v rámci vládního programu. Pro představu liniovým pracovníkem může být sociální pracovník, učitel a jiní. Mimo jiné tyto osoby přicházejí do přímého kontaktu s lidmi, kteří službu využívají a mají tak větší možnost vlastního úsudku a postupu řešení [Horák, Horáková, 2009: 370]. To vše je spjato s tlakem a přijutím zodpovědnosti při vykonávání služeb. Rovněž vznikají problémy, kdy poptávka po službě je větší než nabídka a mohou chybět i samotné zdroje, které jsou pro vykonávání služeb důležité.

V rámci této teorie lze zmínit i McGregorovu teorii Y. McGregor tak označuje pracovníky, kteří jsou ztotožněni s hodnotami konkrétní organizace. Nemusí dodržovat při práci konkrétně daná pravidla, ale pracují dle svého vlastního úsudku. Pracovník jedná v zájmu organizace a na základě vykonávané práce rozvíjí své schopnosti a zároveň je schopen vlastní sebekontroly [Duchon, Šafránková, 2008:310].

Liniový pracovník je podřízen zaměstnancům, kteří se nacházejí na vyšší pozici, tedy manažerům. Může tak dojít ke střetu zájmu, jelikož manažeři se snaží dosáhnout cílů organizace a požadují po liniových pracovnících dodržování pravidel, zatímco pracovník více kouká na individuální potřeby klienta. Liniový pracovník získává větší autonomii a moc, které jsou ve výsledku v rozporu s mocí osob nacházejících se na vyšších pozicích. Tyto vlastnosti pracovník získává na základě přímého kontaktu s klientem, který manažeři postrádají [Horák, Horáková, 2009:371]. Jak již bylo zmíněno, poptávka může přesahovat nabídku služeb, vyvíjí se tak tlak na pracovníky, kteří opouští od individuálního přístupu a vytvářejí specifické rutinní mechanismy, které jim napomáhají snadněji identifikovat klienta a vykonávat tak služby. I v případě těchto mechanismů je ale stále pracovníkovi umožněno volit v některých situacích individuální přístup ke klientovi [Horák, Horáková, 2009:372].

Pracovníka lze hodnotit ze dvou pohledů. Prvním typem je tzv. byrokratické jednání. Tento typ jednání se vyznačuje zaměřením na efektivitu a rutinní činnost. Druhý typ jednání, který nás v rámci hospicové péče zajímá přednostně, je profesionální jednání. Profesionalita představuje u pracovníka možnost specializace pro vykonávané služby, u kterých se předpokládá dostatečná znalost a odbornost. Jejich hlavním cílem není maximalizace výkonu, ale spíše pomoc těm, kteří ji potřebují. Postavení liniového pracovníka z hlediska profesionality je dokládáno nástroji profesních institucí, jako jsou licence, potvrzení o školení a jiné [Horák, Horáková, 2009:373, 374].

3. Legislativní rámec mobilní hospicové péče

V úvodu sekce zabývající se legislativou je důležité uvést, že hospicová péče nebyla zakotvena v právním řádu několik let, i když existovalo již několik hospiců. První hospic v České republice vznikl v roce 1995 a jednalo se o hospic Anežky České v Červeném Kostelci [Sláma, 2009:183]. Toto pochybení ze strany státu vyvolalo vznik organizace Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která převzala iniciativu a zasloužila se o nápravu tohoto nedostatku [APHPP, 2019].

3.1. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

První zákon, který se začal zabývat péčí o nevléčitelně nemocné, je zákon č.372/2011 Sb. o zdravotních službách. Zákon, jehož návrhovatelem byl tehdejší ministr zdravotnictví Leoš Heger, byl vyhlášen 8. 12. 2011 [PSP ČR, 2011]. Zákon prošel několikrát novelizací. V roce 2018 konkrétně 1.1. vyšel v platnost novelizační zákon, který obsahoval přímo pojem hospic. Hospic je definován, jako zařízení, které je určeno pro osoby, které jsou nevléčitelně nemocné a dosáhli terminálního stavu. Péče o tyto pacienty může probíhat, jak v rámci péče lůžkové či v prostředí samotného pacienta. Kromě toho bylo do zákona zahrnuta možnost využívání služeb, navazující na hospicovou péči, která je určena pro pacienty, ale i jejich blízkým osobám, tedy nejčastěji rodině [Záleská, 2018]. Tento zákon znamenal počáteční uchopení hospicové péče a její ukotvení v právním řádu, který měl zajistit zkvalitnění této specifické péče.

3.2. Zákon o veřejném zdravotním pojištění

Další ze zákonů, který zasahuje do tématu hospicové péče, je zákon č.48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Paliativní péče byla díky tomuto zákonu zařazena mezi péče, které jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Od 1.1. 2018 vyšla v platnost navazující Vyhláška o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018. Tato vyhláška upravuje hrazení částky paliativní péče, poskytované

pacientům v terminální fázi v domácím prostředí. Je stavěna na principu uzavření smlouvy mezi poskytovatelem služeb a pojišťovnou. Vše je uskutečněno na základě výběrového řízení, není tedy umožněno projít všem uchazečům, kteří mají zájem o uzavření smlouvy s pojišťovnou. Výběrová řízení probíhají na příslušných krajských úřadech. Organizace Cesta domu patří mezi ty úspěšné, které absolvovaly výběrové řízení a uspěly. Mohou tak poskytovat mobilní domácí péči pacientovi a jeho blízkým, kteří se rozhodli starat o pacienta v prostředí domova. Přibližná částka, kterou pojišťovna hradí je 1463 Kč, jedná-li se o pacienta, jehož potřeby jsou větší. Částka se odvíjí od náročnosti poskytované péče pacientovi [Cesta domu, Financování, 2019].

3.3. Zákon o sociálních službách

Zákon 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách spravuje sociální služby, jak už jejich financování, tak upřesnění jejich zaměření. V tomto zákoně nalezneme i specifikaci služeb, které jsou poskytované v hospicových domech. V roce 2007 byla snaha o novelizaci zákona, ve smyslu rozšíření o poskytovatele, kteří by prošly registrací dle konkrétně stanovených pravidel. Úprava ale nakonec nebyla schválena, a tak stále platí pouze původní znění zákona [Cesta domu, Legislativa, 2019].

3.4. Standardy paliativní péče

Existuje více publikovaných dokumentů, které shrnují standardy paliativní péče. Zaměřují se jak na poskytování hospicové lůžkové péče, tak i prioritně na mobilní hospicovou péči.

3.4.1. Standardy paliativní péče (2013)

Standardy z roku 2013 shrnuly základní požadavky na paliativní péči. V úvodu sami autoři uvádějí, že se jedná o „popis cílového stavu“, kterého bychom se měli snažit dosáhnout. V dokumentu jsou definovány základní pojmy a princip péče [Sláma, Špinková, Kabelka, 2013].

3.4.2. Standardy hospicové paliativní péče (2016)

V roce 2016 vydala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče Standardy hospicové paliativní péče, kde jsou předepsány normy, které by měly zajišťovat kvalitu poskytovaných služeb. Lze v dokumentu i nalézt základní funkce paliativní péče, které definovala sama Světová zdravotnická organizace. Mimo to je pozornost věnována nejen tělesné stránce, ale i psychické, sociální a spirituální [APHP, 2016]

3.4.3. Standardy mobilní specializované paliativní péče (2019)

Nejnovější standardy, které vznikly v roce 2019 - Standardy mobilní specializované paliativní péče, se týkají již konkrétní oblasti, a to sociálního prostředí pacienta, kde má být péče realizována. Standardy uznávají přání a potřeby klientů a zároveň zohledňují determinanty kvality života, tak aby byla zachována určitá úroveň péče. Dokument kromě toho reaguje také i na sociální potřeby, spirituální potřeby pacienta, necílí tak pouze na fyzické potřeby, kdy se pomocí léků a jiných látek tiší bolest [Ambrožová, Slámová, Othová, Marková, Hrnčiarik, 2019]. To, že si uvědomujeme, že je potřeba naplnit i ostatní potřeby umírajících osob, nás posouvá k tématu zajištění důstojného odchodu. Vznik dokumentu potvrzuje i to, že počet lidí s přáním umírat doma se navyšuje a je potřeba tuto péči vymezit.

4. Výklad klíčových pojmů v oblasti paliativní péče

4.1. Paliativní péče

Paliativní péčí se rozumí podpora lidí, trpící nevléčitelnou nemocí. Podpora je vykonávána osobami, které jsou k tomu kvalifikované. Jejich hlavním úkonem je regulace tělesných problémů či duševní, sociální a spirituální podpora. Hlavním cílem paliativní péče by mělo být: „...uměnit utrpení, cítit život a naději, posílit smysl života a jistotu kontaktu s nejbližšími lidmi“ [Kalvach, 2010:13]. Důležité je také uvědomit si, že smyslem péče není léčení nemoci, ale ulehčení odchodu pacienta. Může také docházet ke střetu dvou přístupů. První přístup je tzv. humanistický, který je založený na poskytování péče, zohledňující bolest, kterou pacienti prožívají a poskytnutí podpory jim i rodině. Druhý přístup je tzv. fiskální. Tento přístup se zaměřuje na finanční stránku, tedy snižování nákladů na zdravotní péči u pacientů v poslední fázi života. Jejich náklady totiž bývají v tomto období právě nejvyšší, i když je jasné, že dojde k úmrtí. Nikdy by ale nemělo dojít k regulaci nákladů na úkor kvality péče o umírající [Kalvach, 2010:14].

V rámci paliativní péče rozlišujeme tři pojetí v kontextu osob poskytující péči:

- 1) Paliativní přístup – jedná se o zdravotníky, kteří mají dostatečné znalosti pro řešení potřeb umírajících a mají schopnost být v dostatečné míře empatický k pacientovi i rodině.
- 2) Specializovaná intervence – intervence specialistů, kteří se orientují na konkrétní oblast péče. Příkladem může být zdravotní sestra, která se specializuje na rány a jejich zacelení.
- 3) Paliativní péče poskytovaná specialisty – osoby jež mají specializační vzdělání pro vykonávání péče v lůžkových hospicích, nemocnicích nebo komunitních centrech [O'Connor, Aranda, 2005:15].

V minulosti byla paliativní péče učena zejména pro osoby trpící rakovinou.

V pozdější době, konkrétně v roce 1990 díky definici World Health Organization (WHO), byla vztažena i na ostatní nemoci, které nelze léčit [Hockley, Clark, 2002:14].

Paliativní péče je především poskytována lidem, kteří trpí onkologickým onemocněním (nádorovým onemocněním). U tohoto typu onemocnění je možné určit průběh nemoci neboli tzv. trajektorii umírání. Další skupinou jsou lidé, kteří netrpí onkologickým onemocněním, ale dochází u nich k selhávání orgánů a transplantace není v těchto případech možná. Může se jednat o selhání jater, srdce nebo například ledvin. Proces umírání je také hůře predikovatelný. Do poslední skupiny jsou řazeni lidé ve stavu, který nelze reálně zlepšit, a naopak dochází pouze k jeho horšení. Řadí se sem osoby s onemocněním AIDS, svalovou dystrofií a jiné. V tomto případě je též problém určit přesnou trajektorii umírání, jelikož projevy nemoci jsou u každé osoby individuální [Kalvach, 2010:15].

Paliativní péče se poskytuje v domácím prostředí, kde je umožněna participace rodinných příslušníků. Péči poskytují mobilní hospice, složené z odborníků, kteří mají dostatečné vzdělání pro poskytování paliativní péče, nebo agentury domácí péče. Ty jsou řízeny primárně lékařem. Péče může být poskytována i v domovech pro seniory, tedy v pobytových zařízeních [Kalvach, 2010:15]. Dalším místem jsou pak zdravotnická zařízení, tam patří hospice, nemocnice a tzv. zařízení následné péče – léčebny pro dlouhodobě nemocné (LDN) [Kalvach, 2010:16].

4.2. Hospicová péče

Označení hospic je určeno pro místo, které nabízí ubytování pro umírající pacienty a zároveň poskytuje i další formy péčí. V zásadě se tedy jedná o naplnění potřeb u osob, u kterých už neprobíhá léčba. Tento typ zařízení ale umožňuje pacientům i přechodnou péči, pokud si přejí pobývat v domácím prostředí [Parkes, Relfová, Couldrickocková, 2007:44].

Jedná se o anglický výraz, který v překladu vyjadřuje „útočiště/útulek“ [Haškovcová, 2007:45]. Právě Angličanka Susan Saundersová byla představitelkou hospicového hnutí, jelikož si uvědomovala, že je potřeba zajímat se o umírající pacienty a naplňovat jejich potřeby. Díky její činnosti bylo založeno i první hospicové zařízení v Londýně [Haškovcová, 2000:46]. Protagonistkou v Čechách byla Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení Ecce Homo [Haškovcová, 2007:47].

Hospicová péče je uváděna ve třech základních formách, a to v lůžkové formě, ve stacionári a v domácím prostředí [Haškovcová, 2007:48].

1) Hospic jako lůžkové zařízení

Tato forma péče je využita pacienty v případech, kdy není možné, aby pacient pobýval v domácím prostředí, tedy při absenci rodiny, nebo vyčerpanosti rodinných příslušníků, kdy potřeby umírajícího přesahují jejich možnosti [Svatošová, 1995:115]. Aby hospic mohl poskytovat kvalitní péči a zaměřit se dostatečně na potřeby pacientů, je počet lůžek omezen. Zpravidla v hospici bývá asi 25 dostupných lůžek. Součástí je i přistýlka, tak aby mohli být přítomni i rodinní příslušníci. U hospice je také možné využívat zahradu, aby umírající, pokud je schopný pohybu, nepobýval pouze v uzavřeném prostředí. Režim je též odlišný od nemocničního prostředí a to tím, že není striktně daný. Pacient má tak volnost v rozhodování a nemusí se cítit omezen časovým plánem [Haškovcová, 2000:49]. Hospic je zpravidla dostatečně vybaven medikamenty, tak i zařízením, jako jsou polohovatelné postele, pojízdná vana a jiné [Haškovcová, 2007:50].

Pro přijetí do lůžkového hospice je nejdříve nutné podat žádost, tzv. Žádost o přijetí. Ta je zpravidla vyplňována ošetřujícím lékařem, který zdůvodňuje, proč by měl být pacient přijat a specifikuje zdravotní stav pacienta a dosavadní péči. Kromě toho musí být podepsán Informovaný souhlas, kde pacient potvrzuje, že pro přijetí do hospice se rozhodl svobodně. Zároveň si také uvědomuje, že se nejedná o léčebný pobyt, ale o služby, které by měly zkvalitnit poslední fázi jeho dožití. Existují i tzv. Informace před přijetím, které poučují klienta o ceně služeb a možnostech, které lze v rámci hospice využívat. [Hospic Anežky České – Přijetí do hospice]. O přijetí pacienta rozhoduje hospicový lékař. Ten zohledňuje, v jaké fázi umírání se daná osoba nachází. Vždy by se měly upřednostňovat osoby, u kterých se předpokládá brzký odchod [Svatošová, 1995:118].

Personál hospiců se skládá z lékařů, zdravotních sester, rehabilitačních pracovníků, ošetřovatelů. Dále se podílejí i sociální pracovníci nebo knězi. Na víru je v tomto případě brán zřetelný ohled, proto je součástí hospiců i modlitebna. Mnoho hospiců je totiž zřizováno právě církví [Haškovcová, 2007:62].

V České republice existuje téměř v každém kraji alespoň jeden hospic. Výjimkou je jediný kraj Vysočina, kde aktuálně probíhá stavba. Obrázek níže zobrazuje umístění hospicových zařízení v ČR.

Obrázek 2: Mapa zobrazující umístění lůžkových hospiců



Zdroj: Koncepce hospicové péče pro Českou republiku, APHPP, 2017

2) Stacionář

Služby stacionářů v České republice nejsou příliš žádané. Poskytuje se proto spíše lůžková péče nebo domácí péče. Stacionář je součástí hospiců. Podstatou služby je péče, která trvá pouze několik hodin. Pacient se pak vrací zpět do domácí péče. Transport pacienta si proto zajišťuje sama rodina [Haškovcová, 2007:58]. Ve výjimečných případech dopravu může poskytnout i sám hospic. Stacionář poskytuje pouze denní péči, kdy pacient přijede ráno a opouští zařízení večer. Pacienti navštěvují stacionář většinou z důvodů prožívání nekontrolované bolesti, potřeby psychoterapeutických nebo proto, aby si rodina mohla odpočinout, jelikož poskytování domácí péče je pro rodinu často velká zátěž [Svatošová, 1995:116].

3) Domácí péče

Tento typ péče je v současné době nejvíc diskutovaný. Umožňuje poskytování péče v domácím prostředí. V tomto kontextu se užívá pojem mobilní hospic, který navyšuje kvalitu domácí péče. Domácí péče může být poskytována v různých variantách. Buď to ve formě osvěty v konkrétní oblasti, která je určena pro pacienty a rodinu. Dále ve formě návštěv lékařů či zdravotníků nebo ve formě hospitalizace v domácím prostředí [Haškovcová, 2000:59]. Velký význam pro domácí péči představuje Asociace domácí péče ČR. Jedná se o nevládní organizaci zprostředkávající zdravotní služby, která sdružuje přibližně padesát dalších organizací. Péče je poskytována lidem každého věku, u kterých je potřebná, tedy i umírajícím lidem [Asociace domácí péče ČR, 2019].

4.3. Mobilní hospic

Mobilní hospic je vhodný v situaci, kdy je rodina schopna postarat se o umírajícího

člena rodiny a má na to i dostatečné prostředky. Zároveň se daná osoba nachází v takovém stavu, aby rodinní příslušníci byli schopni zvládat jeho potřeby, samozřejmě za pravidelné kontroly odborníků. Pokud nejsou splněna tato kritéria, je vhodnější umístění do lůžkového hospice [Parkes, Relfová, Couldricková, 2007:41].

Mobilní hospic je složen z terénních pracovníků, kteří pravidelně navštěvují pacienta u něj doma. Péče je kromě pacientů cílená i na rodinu, jejichž život je též touto situací výrazně ovlivněn. Základem týmu je lékař, zdravotní sestra, může to být i ošetřovatel, psycholog, duchovní. Profese jsou vždy zastoupeny dle potřeb klienta.

Hlavním cílem je umožnění pacientovi zemřít doma a poskytnout mu po tuto dobu kvalitní paliativní péči. Zajistit naplnění jeho potřeb, ať už se jedná o sociální, duševní nebo náboženské potřeby [Marková a kolektiv, 2015:12].

Celý proces péče o pacienta vychází z plánu, za který zodpovídá vždy kompetentní zástupce zařízení. Plán je sestaven dle individuálních potřeb klientů a rodiny. Samozřejmě může docházet k jeho změně, dle postupu nemoci pacienta. Plán paliativní péče je zdokumentován a poskytnut rodině a pacientovi. V zásadě by měl každý plán obsahovat body, které považuje pacient a rodina za důležité pro kvalitu života a stanovit si na základě toho cíl péče. Dále stanovit postupy, tedy jak bude probíhat každodenní péče, v zásadě tedy, jak poskytnout ošetření, nebo kdy podat léky či jiné medikamenty. Jedním z nejdůležitějších bodů plánu je také postup, jak řešit krizové situace. Tyto situace se u umírajícího člověka předpokládají, proto je klíčové se na ně dostatečně připravit.

Jak už bylo zmíněno, plán je sestaven dle potřeb pacienta a měl by se na něm sám aktivně i podílet. Participace na plánu je ovlivněna vždy stavem, ve kterém se pacient nachází. To znamená, že by měl mít v pořádku kognitivní funkce a dostatečně vnímat své okolí. Pokud tomu tak není, na sestavení plánu se podílí rodinný příslušník, který zodpovídá za pacienta [Ambrožová, Slámová, Othová, Marková, Hrnčiarik, 2019].

Mobilní hospice poskytují péči 24 hodin 7 dní v týdnu, pomáhají v péči o umírajícího a následně poskytují i oporu rodině po jeho smrti. Jedná se tedy o komplexní péči, která nekončí pouze úmrtím pacienta [Cesta domu, Úvod, 2019].

Jedna z nejznámějších neziskových organizací, která poskytuje mobilní hospicovou péči je Cesta domů. V rámci území hlavního města Prahy provozuje služby mobilního hospice a poradnu pro celé území České republiky. Jejím posláním je také rozšířit povědomí společnosti o možnosti umírat doma a přijetí smrti, jako součásti procesu života. Organizace původně vznikla jako občanské sdružení v roce 2001, ale od roku 2015 je vedena jako ústav

[Cesta domů, O nás, 2019]. Mobilní hospice jsou zřizovány i v rámci lůžkových hospiců, jako je například Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech nebo Hospic Anežky České. Jejich počet ale narůstá [Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2019].

4.4. Eutanazie

Jelikož je paliativní péče úzce spjata se smrtí, je vhodné vysvětlit i pojem eutanázie. Eutanázie představuje smrt pacienta, která je organizována někým jiným za jeho dobrovolného souhlasu [Kalvach, 2010:21]. Paliativní péče stojí na striktním odmítání samotné eutanázie, nebo jakýchkoliv jiných forem zkracování života. Z tohoto důvodu i upozorňuje na rozpor mezi množstvím podávání léků pacientům. Nepřipustitelné je podávání léků, které mohou vést ke smrti pacienta nebo podávání opakovaného množství, které zkracují pacientovi život. Pacientovi se má poskytovat pouze takové množství, které je potřebné k utlumení bolesti nebo jiných tělesných potíží [Kalvach, 2010:20].

Samotné slovo v překladu znamená „dobrá smrt“, v dnešní době se ale užívá překlad „smrt z milosrdenství“ [Haškovcová, 2007:120]. Jedním z variant eutanázie je tzv. Asistovaná sebevražda. Pacient dobrovolně ukončí svůj život sám, za dohledu lékaře [Haškovcová, 2007:122]. Je ale spousta podmínek, které se musí dodržet. Například pacient prožívá velkou bolest a neexistuje způsob, který by vedl ke zlepšení jeho stavu. Musí dobrovolně souhlasit s ukončením svého života a být dostatečně uvědomělí toho, čeho se dopouští. Lékař pořizuje ještě video záznam, kde pacient opět sdělí, že se rozhodl pro toto sám a dobrovolně. To z důvodu, aby později nemohl být lékař trestně stíhán [Kalvach, 2010:21].

Téma eutanazie je ale stále velmi aktuální, právě Nizozemsko je průkopníkem této služby. Počet vykonaných eutanázií roste a rozšiřuje se i do dalších zemí. V Nizozemsku v roce 2015 bylo vykonáno 5 516 asistovaných sebevražd, v roce 2016 už to bylo ale 6 091. Toto číslo zaujímá až 4 % úmrtnosti v Nizozemsku [European Institute of Bioethics, 2017]. V České republice zatím není eutanázie povolena.

4.5. Umírání a smrt

Umírání v nás často i díky médiím vyvolává úzkostný pocit. Ve skutečnosti ale většina pacientů před smrtí ztratí vědomí. Neznamena to ale, že nemůžou vnímat, co se kolem nich děje. Existuje spousta případů, kdy se pacient opět probal a dokázal specifikovat, co lidé v jeho přítomnosti říkali, proto bychom umírání neměli brát na lehkou váhu a být s umírajícím do posledních momentů jeho života [Parkes, Relfová, Couldricková, 2007:89].

Samotný proces umírání je vždy individuální. Může se projevat nekontrolovanými

pohyby končetin. Pacient také může odmítat jídlo a tekutiny. Před smrtí pacient přichází do stavu euforie. Je otevřený ke komunikaci a působí dojmem spokojenosti. Následně nastává smrtelné kóma. Umírající je v bezvědomí, tedy již nedokáže reagovat. Může mít zcela otevřené oči, ale i pootevřené, stejně jako jeho ústa. Tělo postupně ztrácí teplotu a opouští ho život [Haškovcová, 2007:82]. Dech přestává být pravidelný. Pacient někdy sdělí i tzv. poslední myšlenku. Označuje se tak poslední slovo či slova, která pacient před smrtí vysloví. Nemusí se jednat ale ve skutečnosti o myšlenku, ale nějakou potřebu, je-li mu například horko, nebo cítí újmu bolesti [Haškovcová, 2007:83].

Konečnou fází umírání je smrt. Smrt představuje zánik organismu. Je předurčeno, že člověk od narození již vlastně umírá. V dřívějších dobách se jednalo spíše o přirozenou smrt, tedy úmrtí dané věkem [Haškovcová, 2007:89]. Dnes je běžnější smrt zapříčiněna onemocněním. Smrt lze také rozlišovat. Člověk může zemřít náhle. Náhlou smrtí se rozumí nečekaný skon, kdy například člověk zemře při autonehodě. Smrt také může být rychlá. Často je tento typ zaměňován právě s náhlou smrtí. Rychlá smrt ale evokuje nemoc, která ji zapříčiní. Pomalá smrt je v rámci tématu bakalářské práce nejdůležitějším typem. Jedná se o smrt, která se projevuje předešlými symptomy. Trvá delší dobu a rodině je poskytnut čas připravit se na ni a s umírajícím se rozloučit [Haškovcová, 2007:90].

4.5.1. Domácí model umírání

Tento model platí především pro dřívější dobu, kdy bylo umírání doma zcela běžné, i když v současné době se opět společnost k tomuto modelu začíná vracet. Představa domácího umírání je zkrusována obrazy, které zobrazují umírajícího v posteli obklopeného nejbližšími osobami a knězem, který dává poslední pomazání [Haškovcová, 2007:27]. Lidé dříve opravdu přišli do styku se smrtí daleko častěji, dokázali o ní mluvit a lépe si představit, co taková péče o umírajícího obnáší. Dnešní společnost se tématu smrti vyhýbá, a tak když se dostanou do její blízkosti cítí strach. Spoléhají se proto raději na institucionální zajištění. [Haškovcová, 2007:28, 29]. Domácí model umírání je tedy založen na péči o umírajícího v jeho domácím prostředí, kde péče leží převážně na rodinných příslušnících. Pacient se ale cítí lépe, že je v prostředí, které zná a má kolem sebe osoby, které miluje. To vše je samozřejmě podmíněno schopností a dostatkem prostředků rodiny postarat se o umírajícího člověka [Haškovcová, 1999].

4.5.2. Institucionální model umírání

Institucionální model vychází z péče, která je poskytována v určitém typu zařízení. Typickým znakem je umístění většího počtu lůžek na jeden pokoj. Soukromí pacientům je

zajištěno pomocí bílých plent. Původní funkce těchto plent ve 20. století byla, aby ostatní pacienti byli ušetřeni pohledu na umírajícího a umírajícím pacientům zároveň byl poskytnut klid [Haškovcová, 2007:30].

Oproti domácímu modelu, kde se rodina podílí na péči o pacienta, v instituci je péče přenechána na zdravotníky. Rodina má omezený přístup a dodržuje návštěvy pouze v určitém časovém rozmezí [Haškovcová, 2007:31].

5. Změny v rámci mobilní hospicové péče

Pro tento výzkum je důležité představit si změny, které nastaly v oblasti hospicové péče, abychom dokázali následně analyzovat, zda tyto změny byly účinné a jsou dostačující. Jelikož se jedná o změny hlavně ze začátku roku 2018, nyní po roce již můžeme posuzovat jejich efekt na společnost, jež se problémem týká.

Velkým problémem bylo vždy financování. Významným pokrokem ve financování mobilní hospicové péče bylo zapojení zdravotních pojišťoven. Na základě úhradové vyhlášky vybrané pojišťovny jsou schopné pokrýt alespoň částečné náklady na provozování mobilní hospicové péče [Cesta domu, Financování, 2019].

V minulosti právě finanční stránka představovala pro hospice velké problémy, jelikož se musely spoléhat především na dary a dotace, aby alespoň byly schopné nějakým způsobem poskytovat péči a rodiny umírajících si finančně mohly službu dovolit. Za minulý rok, tedy rok 2018, kdy vyhláška vyšla v platnost, uhradí VZP přibližně 12 milionu korun. Zbytek pojišťoven proplatily dohromady celkem již 5 milionů korun. I tak toto pokrytí není zcela dostatečné a částka musí být uhrazena z jiných zdrojů. Cílem do budoucna je poskytovat služby domácího hospice zcela zdarma [Waleczko, 2019].

Péče o pacienta v hospici za jeden den vychází přibližně na 2 500 Kč. Pojišťovna je z toho schopna pokrýt 50 % - 60 % [Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, O Asociaci]. U mobilní hospicové péče pojišťovna proplácí přibližně 1152 Kč, pokud se jedná o méně náročného pacienta. Je-li stav pacienta komplikovanější, pojišťovna hradí v průměru 1463 Kč. Pokud se podíváme například na hospodaření organizace Cesty domů v roce 2017, tak její největší příjem byl z darů, kdy tato částka obsáhla 42 % z jejich celkových výnosů. K dispozici organizace měla 35 783 000 Kč. Jejich výdaje byly 35 774 000 Kč [Cesta domu, Financování, 2019]. Organizace nakonec byla schopna pokrýt všechny výdaje, ale její provoz i tak nadále zůstal v ohrožení. Na tomto příkladu bylo poukázáno, jak problematické financování v minulosti bylo, kdyby nedošlo ke změně, znamenalo by to, že organizace opět začíná od nuly a musí oslovit dostatek sponzorů, kteří by zafinancovali její provoz.

Kromě změny financování došlo k vydání tzv. Standardů mobilní specializované paliativní péče. Ty vymezují tuto péči z hlediska kvality poskytované péče. Dokument prezentuje celkem devět základních standardů, které by měly být zohledňovány. Zmíněny jsou tam potřeby, jak sociální, tak i například potřeby spirituální, na které se velmi často zapomíná. Kromě pacienta dokument bere v úvahu i samotnou rodinu, která se na podílení péče podílí. Celý dokument zároveň vychází ze Standardů kvality paliativní péče, který byl vydán v letech 2015–2016 [Ambrožová, Slámová, Othová, Marková, Hrnčiarik, 2019].

Dalším dokumentem, který se vyjadřuje k mobilní specializované péči, je Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. Účelem dokumentu je deskripce osob, které mohou péči vykonávat a pacientů, kteří službu využívají. Nalezneme zde i specifikaci výběrového řízení. Jedná se tedy o stručné vymezení základních pravidel pro tuto péči [Ludvík, 2019].

Od 1. června 2018 mohou pacienti také zažádat o dávku tzv. dlouhodobé ošetrovné, které je čerpáno z nemocenského pojištění. To je možné čerpat po 90 dnů. Nárok na dávku má ta osoba, která si platí nemocenské pojištění. Největším problémem je ale povinná sedmi denní hospitalizace, která není u většiny pacientů, kteří využívají domácí péči splněna. Cesta domu uvádí, že z více než dvou set pacientů, kteří využívají její služby, pouze jeden pacient dosáhl na tuto dávku [Cesta domu – Dlouhodobé ošetrovné]. Tomu odpovídá i počet, kdy od 1. 6. 2018 do 31. 12. 2018 byla tato dávka vyplacena ve 3 239 případech [Česká správa sociálního zabezpečení, 2019].

Celkové změny v oblasti hospicové péče se týkají zlepšení a zkvalitnění poskytovaných služeb. Snaha umožnit co nejvíce jedincům, je-li to jejich přání, využít tuto péči. Změny ale bývají jen počátečními snahami o změnu.

6. Přání zemřít v domácím prostředí

Jak již bylo zmíněno, každá smrt má individuální proces, stejně tak i potřeby jsou individuální. Nejčastějšími obavami jsou bolest a opuštěnost [Kalvach, 2010:23]

Tabulka 1: Místo úmrtí pacientů

Místo úmrtí – detailně	Procenta
Nemocnice	39,3 %
Doma, v zařízení sociálních služeb	27,5 %
Fakultní nemocnice	8,9 %
Léčebna pro dlouhodobě nemocné (LDN)	7,3 %
Na ulici, při převozu	2,2 %
Nemocnice následné péče	2,3 %
Hospic	2,5 %
Psychiatrická léčebna	1,3 %
Ostatní ZZ	6,0 %
Jiné, nezjištěno	2,8 %

Zdroj: Národní datová základna paliativní péče, Místo úmrtí, 2017

Podíváme-li se na tabulku výše, můžeme vidět procenta, která se týkají místa úmrtí. Výzkum byl proveden na vzorku 760 228 osob mezi roky 2011 až 2017. V domácím prostředí nebo v zařízení sociálních služeb došlo k úmrtí u 27,5 %. Dále jsou zde uvedeny nemocniční zařízení, které ve výsledku zaujímají až 67,4 %. Pokud by nás zajímal věk zemřelých, tak nejčastěji se jednalo o osoby starší 75 let [Národní datová základna paliativní péče, 2019]. Z tabulky lze vyčíst, jak velké procento osob umírá právě v nemocničních zařízeních, i když jak bylo zmíněno výše, jednou z největších obav umírajících je právě strach z úmrtí o samotě a bolesti. Přitom většina umírajících by si přála umřít v domácím prostředí [Callananová, Kelleyová, 2005:26]. Ve výzkumu, který byl realizován v Americe ve 20. století, již tehdy v průměru čtyři osoby z pěti upřednostňovaly úmrtí doma, ale ve výsledku čtyři osoby z pěti umíraly v nemocničním zařízení [Little, 1985:2]. S ohledem na bolest, tak ta i když vzbuzuje strach, dnes již existuje dostatek možností, jak bolest potlačit. Pacient tak alespoň netrpí [Callananová, Kelleyová, 2005:29].

Dle výzkumů můžeme zřetelně vidět, že lidé umírají v nemocnicích. Nemocniční zařízení pojímají ale velké množství pacientů. Jejich poskytované služby jsou spíše rutinního rázu a nezbyváá prostor pro naplňování individuálních potřeb. Pacient tak může být ještě ve větší depresi a pojímat život, jako už by byl mrtvý [Little, 1985:3]. A hlavně pacientovi není umožněn stálý kontakt s rodinou, který by v závěrečné části života nejvíce potřeboval [Kalvach, 2010:19].

V roce 2013 agentura STEM/MARK provedla výzkum, jejímž zadavatelem byla organizace Cesta domu. Výsledkem opět bylo potvrzení, že lidé by rádi umírali v domácím prostředí. Ze vzorku 1147 osob celkem 78 % potvrdilo, že by chtěli zemřít doma. Tento výsledek se nezměnil od roku 2011, kde bylo dosaženo stejného výsledku. Místo, kde nechtějí naopak lidé umírat, jsou léčebny pro dlouhodobě nemocné (69 %) a také nemocnice (31 %). Hned zatím jsou řazeny hospice (28 %). Procento u hospiců ale se snížilo, v roce 2011 až 42 % osob nechtělo skončit v hospicovém zařízení [Stem/Mark, 2013:21].

V roce 2016 proběhl pilotní projekt-Mobilní specializovaná paliativní péče, který se zabýval schopností mobilních hospiců postarat se o pacienta. Z 327 osob, které se rozhodly zemřít doma, celkem 310 osob zemřelo za pomoci domácí hospicové péče v domácím prostředí. Pouze u 11 případů bylo nutné převezení do hospice nebo nemocnice. Průměrná doba využití péče, než došlo ke skonu pacienta byla 15,2 dne a příčinou v 88,5 % byly zhoubné novotvary. Výsledkem pilotního projektu bylo potvrzení způsobilosti mobilních

hospiců umožnit pacientům zemřít doma. Zásadním zjištěním také bylo, že náklady na péči vycházejí u pacientů využívající mobilní péči níže než u pacientů na lůžku v zdravotních zařízeních, a to průměrně o 316 Kč [Národní datová základna paliativní péče, 2019].

7. Úskalí při volbě domácí hospicové péče

Existuje mnoho faktorů, které ovlivňují rozhodnutí rodiny o zvolení mobilní hospicové péče. Velkým úskalím může být již sama rodina. Péče o umírající osobu je velmi náročná, a proto je třeba si uvědomit, že nesmí být vytvářen nátlak na rodinu. Rodina na to musí být přizpůsobena, jak po zdravotní stránce, tak mentálně, psychicky, finančně, prostorově. Uvnitř rodiny by měly být dobré vztahy. Všechna tato kritéria je třeba splňovat, aby rodina mohla převzít péči o pacienta místo zdravotnického zařízení [Kalvach, 2010:44].

Psychický problém rodinných příslušníků je jedním z důvodů, proč někdy umírající jsou přenecháni odborné péči. Psychický stav je natolik zatížen, že rodina péči nedokáže zvládat ani za pomoci pracovníků, kteří domácnost pravidelně navštěvují. Neznamená to ale, že se pacient nemůže po nějaké době opět do domácího prostředí vrátit [Haškovcová, 2007:65].

Dalším problémem může být finanční situace rodiny. Jelikož péče si vyžaduje stálý dohled nad pacientem, znamená to, že daná osoba se musí vzdát zaměstnání, a tak rodina přichází o pravidelný příjem. To může zkomplikovat rodinnou ekonomickou situaci. Právě strach ze ztráty zaměstnání je další příčinou odmítnutí domácí specifické péče [Kalvach, 2010:45].

Některé zmíněné faktory nelze přímo ovlivnit, u některých ale lze snížit riziko výskytu, jako je například psychický stav rodinných příslušníků.

8. Aktéři mobilní hospicové péče

Je mnoho osob, které se podílejí na péči o umírajícího jedince. Tento typ ale vychází z přenechání hlavní péče na rodinné příslušníky za dohledu ošetřovatelů a lékařů.

1)rodina – Jedná se o sociální jednotku, která je biologicky určena. Jednou z funkcí je podpora, pokud je jí třeba. Díky rodinným příslušníkům formujeme i svou identitu a zvnitřňujeme si určité vzorce chování. Formují se sociální vazby, které ve většině případů vydrží po celý život. Domov kromě toho představuje zároveň místo bezpečí, kam se jedinec v případě potřeby může vracet [Parkes, Relfová, Couldrickocková, 2007:12].

2)složení týmu mobilního hospice (lékař, zdravotní sestra, psycholog, ošetřovatel, terapeut, pastorační pracovník, dobrovolníci) – Cílem zaměstnanců je zajištění kvalitní péče a služeb cílené na pacienta a rodinu. Jednotlivé profese se nezastupují a každá má svou funkci v procesu péče. Na základě toho je zajištěna jejich kvalita [Marková a kolektiv, 2015:12].

Zaměstnanci dle svých pravomocí sdělují informace, které jsou klíčové pro péči. V rámci důvěry zachovávají mlčenlivost a snaží se budovat vztah, který jim ulehčí i následnou komunikaci [Marková a kolektiv, 2015:13]. I když vznikají mezi zaměstnancem a klientem důvěrné vztahy, stále je tam zaměstnanec jako reprezentant dané organizace, ctí tedy i její standardy. Interní problémy nejsou řešeny na pracovišti a v případě neadekvátních požadavků ze strany klienta, je pracovník povinen vše hlásit zaměstnavateli [Marková a kolektiv, 2015:14].

2.1. Lékař – Lékař pracující v rámci mobilního hospice se označuje jako specializovaný ošetřující lékař. Specializace je cílená na paliativní pacienty. Do jeho pravomocí patří dozor nad ostatními pracovníky a pravidelný zápis dokumentace. Je schopný rychle reagovat na obtíže pacientů a poskytuje konzultace v případě potřeby [Kalvach, 2010:34].

2.2. Ošetřovatel a zdravotní sestra – Ošetřovatelství je důležitou složkou péče, samo o sobě ale bez ostatních služeb by bylo nedostatečné [Kalvach, 2010:35]. Hlavním úkonem je podpora, zajištění hygieny pacienta či podávání medikamentů v konkrétní dávce, určené lékařem [Kalvach, 2010:105].

2.3 Pastorační pracovník – Zajišťuje spirituální podporu. Organizace by vždy měla mít k dispozici více duchovních zastupujících různé církve. Posláním pastoračního pracovníka je jeho přítomnost u pacienta, je-li žádána. Duchovní zastává i komunikaci s pacientem ohledně otázek týkajících se smrti a strachu z ní [Kalvach, 2010:42].

2.4. Terapeut – Služby terapeuta nejsou určeny pouze pro pacienta, ale i rodinu, hlavně po úmrtí, kdy se vyrovnávají se ztrátou blízké osoby. Terapeut napomáhá v komunikaci a rodinných vztazích [Kalvach, 2010:37].

2.5. Dobrovolníci – Dobrovolníci vyplňují ostatní obory, které jsou při péči zásadní. Mají multiplicitní funkci. Podílejí se na komunikaci s klientem a jsou schopní vykonávat základní asistenční služby. Dobrovolníci jsou v organizacích ceněná posila, za to jim je poskytnuta smysluplná zkušenost do života [Kalvach, 2010:46].

Akteři vykonávající tuto práci jsou pod velkým tlakem, jelikož se denně setkávají se smrtí. To samozřejmě představuje obrovskou zátěž pro psychiku. Tento stav může dohnat pracovníka až k syndromu vyhoření [O'Connor, Aranda, 2005:45]. Důležité je navázat dobré kolegiální vztahy, aby nedocházelo k soutěžení mezi kolegy, která by se projevovala na efektivitě péče [O'Connor, Aranda, 2005:48]. Velkým problémem v posledních letech je i nedostatek zdravotníků, který se ale netýká pouze hospicové péče, ale i hlavně nemocnic.

Jelikož mzdy neodpovídají zodpovědnosti, které zdravotníci mají a vykonané práci [Svoboda, 2018].

9. Empirická část

9.1. Metodologie

Ve své bakalářské práci realizuji kvalitativní typ výzkumu. Tento typ byl zvolen z toho důvodu, že téma umírání je poměrně citlivé téma, a proto bych se ráda vyvarovala dotazníkům, které mi pro toto téma nepřipadají relevantní. Kvantitativní typ není vyhovující už z toho důvodu, že je vhodný spíše pro početnější skupinu lidí, jejichž výsledky je pak možné zpracovávat v počítačovém programu a zobecňovat na populaci [Hendl, 2005:45]. Kvalitativní výzkum mi naopak zajistí důkladné obeznámení s prostředím a činnostmi, které se respondent věnuje, což může být ve výsledku pro tuto bakalářskou práci velkým přínosem. Nevýhodou této metody je, že výsledky nemohou být zobecňovány na populaci a je obtížnější propojit je s teorií [Hendl, 2005:49].

Hlavním nástrojem tohoto výzkumu je rozhovor [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:13]. Rozhovory byly realizovány pomocí návodu. Návod je sestaven z jednotlivých otázek, které umožňují plynulý chod rozhovoru a zároveň určitou oporu při dotazování. Představují i záruku, že všechny oblasti, které se týkají bakalářské práce budou zodpovězeny. Tento typ dotazování mi také, jako tazateli, umožňuje vstupovat do rozhovoru. Mohu se tedy na některé odpovědi doptávat či požádat o specifikování, tak abych zjistila přesný význam slov respondenta [Hendl, 2005:178, 179]. Navazující otázky nám mimo jiné umožňují proniknout do hloubky tématu, o které by se sám respondent nemusel během rozhovoru zmínit [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:168]. Jako tazatel kladu otázky tak, aby je respondent neměl problém zodpovědět. Otázky jsou pokládány jednotlivě a naslouchám odpovědím tak, abych případně mohla na připomínky reagovat.

Celý rozhovor začal představením mé osoby a mého tématu bakalářské práce. V této počáteční fázi by měl být podepsán i souhlas o účasti na výzkumu [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:163]. Rozhovor byl následně uveden otázkami ohledně vzdělání a praxi v návaznosti na hospicovou péči. Účelem je, aby se respondent rozmluvil, ale zároveň jsem ho od rozhovoru neodradila. Dále jsou otázky zaměřené na hospicovou péči a její činnost s ohledem na pacienty a mobilní péči. Mobilní péče je v tomto kontextu hlavním tématem, zároveň se zajímám ale i o lůžkovou hospicovou péči, aby bylo možné specifikovat, co by mohlo představovat problémy a nedostatky v domácí péči [Hendl, 2005:176]. Na základě toho, že získám dva pohledy, jak na hospicovou, tak i mobilní péči, mohu tak konkrétněji

určit, kde jsou nejen zmíněné nedostatky, pokud vůbec nějaké existují, ale i výhody každé z péčí. Na základě analýzy lze následně určit, jaký typ péče je pro pacienta vhodnější a měl by být více rozvíjen.

Z rozhovorů, které jsou nahrávány na diktafon, pořídím transkripty. Jedná se o přepis realizovaných rozhovorů. To mi zajistí lepší orientaci a možnost analýzy určitých částí textů [Hendl, 2005:212].

9.2. Etika výzkumu

U kvalitativního výzkumu je třeba dodržovat i pravidla, která se týkají etiky. Dodržováním etických zásad se vyvarujeme důsledkům, které může realizovaný výzkum představovat [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:43]. Jedna ze zásad je důvěrnost. Tato zásada předpokládá, že nedojde k identifikaci respondenta, pokud si to nebude přát. Stejně tak výzkumník nebude sdílet získané informace od jiných respondentů [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:45]. Na úvod rozhovoru je vhodné podepsat s respondentem Informovaný souhlas (Poučný souhlas), který představuje úmluvu mezi výzkumníkem a respondentem, tímto specifikujeme podmínky rozhovoru. V souhlasu by neměly být uvedeny žádné klamné informace, a tak zneužít důvěru respondenta jen pro to, abychom měli jistotu, že rozhovor bude zrealizován [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:46]. Poslední etická zásada se týká poskytování výsledků účastníkům výzkumu. Už pouze ze zdvořilosti je vhodné vždy účastníky informovat o výsledcích výzkumu. Měli bychom ale být připraveni na možné výtky ze strany respondentů, kteří nemusejí výsledkům porozumět. Musíme vzít na vědomí, že se jedná o interpretaci výzkumníka, na jehož základě může vzniknout nedorozumění. Nad touto etickou zásadou ale stále visí mnoho otazníků, ale měli bychom se držet pravidla, slíbím-li zaslání výsledků, výsledky by měly být účastníkovi poskytnuty [Švaříček, Šedřová a kol., 2007:49].

9.3. Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek je složen z celkem pěti respondentů, u kterých předpokládám, že jsou schopni zodpovědět mé otázky. Výzkum je realizován ve Středočeském kraji, Ústeckém kraji, Královéhradeckém kraji, Moravskoslezském kraji a v Praze. Volba krajů nebyla volena úmyslně, ale na základě náhody. Ta závisela na ochotě zaměstnanců realizovat se mnou rozhovor. Zvolila jsem osoby, které mají praxi v rámci paliativní péče, převážně domácí a jsou schopné popsat mi průběh domácí péče a důvod, proč by tato péče měla být rozšiřována, případně určit, co tomu brání. Dle tabulky níže lze určit, že se jednalo převážně o zdravotní sestry vykonávající paliativní péči.

Tabulka 2: Struktura výzkumného vzorku

Respondenti	Pracovní pozice	Město
Pracovník 1	zdravotní sestra	Čerčany
Pracovník 2	vedení hospicového zařízení	Praha
Pracovník 3	všeobecná sestra	Třinec
Pracovník 4	vrchní sestra	Červený Kostelec
Pracovník 5	zdravotní sestra	Most

Zdroj: autor

9.4. Metoda analýzy

Pro analýzu výsledků jsem využila tematickou analýzu [Braun, Clarke, 2006]. Tato metoda mi přišla nejvhodnější, z důvodu, že pracuji s přepisy rozhovorů. Kromě toho je také u kvalitativního výzkumu nejčastěji využívána [Guest, MacQueen, Namey, 2012:8]. U tematické analýzy není striktně daný postup, jak by měla být analýza prováděna [Braun and Clark, 2006:6]. Tato specifická analýza je rozdělena do několika základních fází. První fáze představuje seznámení s daty. Nejlépe se seznámím, pokud budu text číst do hloubky, a to nejlépe vícekrát, tak abych mohla identifikovat některé opakující se vzorce, které využiji při kódování [Braun and Clark, 2006:16]. Jako druhá fáze je generování prvotních kódů. Na základě seznámení s textem se snažím najít zajímavé segmenty, které shromažďují data a přiřazuji jim jednotlivé kódy. Kódování bude ovlivněno tím, že se práce opírá o teorii [Braun and Clark, 2006:18]. Pro třetí fázi je charakteristická interpretace kódu, a tedy nalezení jednotlivých témat. Pokouším se nalézt kódy, které spolu souvisejí a specifikovat k nim určité téma, které by je vystihovalo [Braun and Clark, 2006:19]. U další fáze provádím revizi témat. Kontroluji, zda opravdu témata odpovídají předmětu, kterému se v bakalářské práci věnuji, případně některé témata slučuji, pokud mají shodný význam [Braun and Clark, 2006:21]. Předposlední krok analýzy je definování témat, kdy se snažím jednotlivá témata interpretovat. Snažím se vyvarovat příliš odlišným a komplikovaným tématům [Braun and Clark, 2006:22]. Posledním krokem je sepsání popisu toho, jaké poznatky analýza přinesla. Výsledky opírám o důkazy z textu [Braun and Clark, 2006:23]. Toto je asi jedna z nejdůležitějších fází z celé analýzy.

Okódování proběhlo tedy postupem, kdy jsem z transkriptů zvolila ty nejdůležitější pasáže, mohlo se jednat o věty, ale i celé odstavce [Strauss, Corbinová, 1999:44]. Na základě

konceptualizace jsem jednotlivé jevy nazvala tak, aby odpovídaly danému jevu. Následně jsem kódy, u kterých jsem zaznamenala souvislost, spojila a vytvořila kategorie. Těm byl dán název dle kontextu, tak aby vypovídal o zvolených kódech [Strauss, Corbinová, 1999:45-48].

Kromě tematické analýzy jsem využila také sekundární analýzu dat. Ta byla prováděna za pomoci různých dokumentů, jako jsou výroční zprávy hospiců, legislativní spisy, statistické údaje a webové stránky.

10. Interpretace dat

Za pomoci tematické analýzy jsem byla schopna v textech přepsaných rozhovorů, identifikovat jednotlivé kódy, které bylo možné následně seskupit do jednotlivých kategorií. Celkem jsem vybrala šest základních kategorií, u kterých předpokládám, že jsou zásadní pro zodpovězení mnou zvolených výzkumných otázek. První kategorie je stav hospicové péče, tato kategorie je záměrně takto pojmenována, jelikož se vyjadřuje k typům hospicové péče. Dalšími kategoriemi jsou kvalita života pacientů využívající hospicovou péči, bariéry využívání mobilní hospicové péče ze strany rodin, problémy v rámci mobilní hospicové péče, preference /volba hospicové péče.

10.1. Stav (mobilní) hospicové péče

Stav hospicové péče obecně je hodnocen pozitivně, i když respondenti upozorňují na problémy, tak si uvědomují, že kvalita poskytované péče se neustále navyšuje. Odpovídají tomu i odpovědi: „*Dobry, urcítě dobry a s nadějí na lepší budoucnost asi*“ [Pracovník 1]. Další z pracovníků zase okomentoval stav hlavně lůžkové hospicové péče: „*...za lůžkové hospice, kde se poskytuje péče na té nejvyšší možné úrovni, čeho jsme schopni dosáhnout tady v republice*“ [Pracovník 2]. Odpovědi jsou vztažené na Českou republiku, zajímavé byly odpovědi, které souvisely se zahraniční hospicovou péčí: „*...když tady byly pánové z Dánska, tak tam měly podstatně tvrdší podmínky pro přijetí do hospice, než je u nás, a navíc už měli dopředu omezenou dobu pobytu, aspoň jak říkali, když jim do 15 dnů pacient nezemře, tak je odeslán opět domů no a až se zase zhorší, tak se může vrátit*“ [Pracovník 2]. Jiný názor zase reaguje na hospicovou péči v Anglii: „*v Anglii myslím a hospicová péče tam je teda jako asi, ne asi, ale urcítě na vyšší úrovni, trošičku dál, než jsme my tady. Urcítě aspoň domácí hospic, to urcítě*“ [Pracovník 1]. K pojetí péče v Anglii se vyjadřoval i další respondent: „*V Anglii to mají dobře vyřešené, mají tam dvoukolejný systém. Když je pacientovi diagnostikováno onkologické onemocnění, tak tak probíhá léčba, ale zároveň i paliativní péče. Pacient pak se bez problému přesune pouze na tu kolej paliativní. To tady*

třeba chybí“ [Pracovník 4]. Jak se můžeme dočíst, přístupy k péči v rámci hospicové péče jsou v zemích rozdílné.

Hospicová péče je v různých podobách nabízena po celé České republice, kromě jednoho kraje, kde se teprve stavba připravuje [APHP, 2017]. Na tuto skutečnost upozorňují i v popisu hospicové péče. Jeden z pracovníků tento fakt poznamenal během rozhovoru: „...co se týče kamenných hospiců, tak teď se otevírá hospic v Karlovarském kraji a pak už zbývá pouze jediný kraj v republice, a to je kraj Vysočina, kde není kamenný hospic, protože tamější vedení kraje nějak zvířecky odmítá mít ve svém regionu kamenný hospic“ [Pracovník 2].

Jak jsem již v předchozím textu několikrát zmiňovala, většina pacientů v terminálním stavu si přeje zemřít v domácím prostředí [STEM/MARK, 2013]. Samotná domácí hospicová péče navazuje na lůžkovou péči. V případě, kdy osoby pečující o pacienta nejsou schopny postarat se o něj, je vyhledávána právě lůžková hospicová péče [Haškovcová, 2007:65]. Péče ale na sebe navazují bez problému: „*Tak ten domácí s lůžkovým hospicem moc dobře to navazuje a funguje to. My to využíváme, nechci říct dost často, ale ve většině případů a poslední dobou opravdu dost často...*“ [Pracovník 1].

Co narušuje stav hospicové péče, je nedostatečný počet personálu. Většina respondentů v tomto vidí nedostatek: „*Hlavně v tomto období je to hektické, čekají se pořadníky a není zajištěno, že se na všechny dostane, ještě když lůžkové hospice jsou přečpané. Toto je velký nedostatek*“ [Pracovník 4]. Nedostatečný počet personálu odpovídá tvrzení v textu, který na tuto skutečnost upozorňuje.

10.2. Kvalita života pacientů využívající mobilní hospicovou péči

Tato práce je opřena převážně o teorii kvality života, která je vztažen na umírající osoby. Zmiňuji Standardy mobilní specializované paliativní péče, které zahrnují kvalitu života, která je zajištěna na základě naplnění potřeb pacientů. Bere v úvahu zajištění sociálních, psychických, fyzických, spirituálních potřeb [Ambrožová, Slámová, Othová, Marková, Hrnčiarik, 2019].

Domácí prostředí by mělo mít pozitivní vliv a navyšovat kvalitu života pacienta: „*co se týká domácího hospice, tak jako určitě je i prokázáno, co děláme studie, že s hospicovou péčí a s tou medikací a psychickou podporou, a tak celkově vedením té rodiny se prodlužuje a zkvalitňuje ten závěr života vlastně u toho pacienta*“ [Pracovník 1]. Což potvrzuje tzv. sociální aspekt, tedy pacient se vyskytuje v blízkosti osob, které dobře zná a je ve vlastním prostředí [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2006:36]. K tomu bylo dodáno: „...je

v domácím prostředí, že je tam personál, který se o něj stará i po psychické nebo fyzické stránce, ale i ta rodina jo, tak to už je velký plus. To se nedá porovnat, když jste na interně, je vás tam hodně a není tolik času“ [Pracovník 1]. Další pracovník též souhlasil s tímto tvrzením: „pacient netrpí, není na to sám, je o něho postaráno do konce, není ponechán, neztrácí tím svou vlastní hodnotu, což je důležité, aby si nepřipadal na obtíž a zbytečně, je s ním pořád zacházeno s úctou, stejně jak s rodinnými příslušníky. Tím se určitě kvalita života zlepšuje“ [Pracovník 3]. Během rozhovoru jsem získala i názor, kdy respondent spíše upřednostňoval lůžkovou péči. Domníval se, že uspokojení potřeb je možné lépe zajistit v kamenných hospicích: „O tom lůžkovém, kamenném jsme už řekli, že tady se vlastně poskytují všechny služby během vlastně 24 hodin denně. Tedy je zajištěna 24 hodinová lékařská péče, ošetrovatelská péče. Samozřejmě ta sociální péče se jak si odehrává v denních hodinách, duchovní nebo jiná péče – spirituální, já nevím pomoc psychologa, tak to se obvykle odehrává v těch normálních pracovních časech. Co se týče mobilních hospiců, tak tam je to limitováno vlastně ta péče tím, že někdo z rodiny garantuje že po 24 hodin bude někdo z rodiny bude s tím nemocným. Z toho vznikají určité problémy“ [Pracovník 2]. Respondent se domníval, že lůžkový hospic dokáže dostatečně zajistit i komunikaci a styk s rodinnými příslušníky bez toho, aby na rodinu byl vyvíjen tlak ohledně péče: „ty rodiny tam mohou být 24 hodin denně, na pokojích se dá přespát, jsou tam přistýlky, hostinské pokoje“ [Pracovník 2]. Dále se respondent vyjádřil i k samotnému přání pacientů zemřít doma: „Vzpomínám si na jednu anketu, kdy 80 % dotazovaných se vyslovilo, že chtějí zemřít doma a pak jsem na to slyšel názory, že je to špatně položená anketní otázka. Protože měla znít: Chcete umřít v hospici, v čistotě, s trvalou péčí, příjemném prostředí, nebo doma, případně v nečistotě a tak dále. V té anketě vždycky záleží, jak se položí otázka“ [Pracovník 2]. Respondenti jinak souhlasili, že domácí prostředí má pozitivní vliv na kvalitu života. Pouze v jednom případě respondent upřednostňoval lůžkovou hospicovou péči.

Další potřeby jsou psychické. Autorka Svatošová upozorňuje na důležitost komunikace a vyvarování se možným lžím vůči pacientovi [Svatošová, 1995:19]. Jedna z respondentek potvrdila, že lhaní není v pořádku, ale stává se, že rodina si to přeje: „Asi jak to člověk vycítí, jak je to potřeba a tohle to udělat, spíše, že je tam přání rodiny někdy jo, že ten pacient to neví, nebo že neví úplně celou pravdu. Oni si přejí, abychom jim to neříkali, tak tam je takový ten rozkol mezi námi a celkově tím vším. Každý by měl mít ten svůj vlastní čas a prostor na to, aby se s tím smířil, aby si to všechno probral, aby si to postavil, tak jak on chce, ne jak chce ta naše rodina. Občas se ta rodina jenom z toho, že toho dotyčného

miluje, má o něj starost, tak přejímá všechno to vezme na sebe a rozhoduje, jako v dobrým, ale někdy je to opravdu na škodu, protože ten člověk ví sám, že asi umírá, že už tady není nějaký ten prostor, jenom to není vyřčeno a ta rodina opravdu někdy strašně těžko potom navzájem mluví...“ [Pracovník 1]. Toto byla jediná zmínka, kde bylo poznamenáno, že pacient neví o svém stavu na přání rodiny, i když by správně měl. Jinak psychická potřeba byla popisována uspokojivě: „Psychickou podporu zajišťuje většinou sestra, jak rodině, tak pacientům. Mám dobré zkušenosti i s lékaři, takže psychicky podpoří i oni“ [Pracovník 3].

Jak je zmíněno v teorii, důležité je zajistit, aby pacient netrpěl, mluvíme o tzv. tělesném aspektu [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2006:37]. Toto zaopatření berou respondenti jako samozřejmost: „Umírání je obvyklé ve většině případě dlouhodobý proces. A jeli o člověka postaráno, to znamená, že má utlumenou bolest, fyzickou váhu nějakým způsobem, léky působí na psychickou stránku věci, takže i ty nepříjemné myšlenky mizí, tak tohle tomu normální nemocnice normálně neposkytne“ [Pracovník 2].

V dotazování jsem se zajímala o spirituální péči. Ta by měla být též v rámci kvality života zohledňována. Jelikož umírají si pokládá mnoho otázek o posmrtném životě a také může hledat útěchu ve víře [J. CH. Student, Mühlum, U. Student, 2004:37]. Pokud je pacientem tato potřeba vyžadována, snaží se ji organizace zprostředkovat: „Nerozlišujeme, jestli je někdo takového nebo jiného vyznání, ne, to nás nezajímá. Ale jestli chce služby duchovního. V případě, že řekne ano, tak mu nabídneme služby“ [Pracovník 2]. Skutečnost, že tato služba je spíše poskytována na žádost klienta potvrzuje i další respondent: „pak je to i duchovní, když mají zájem jo. Takže oni nejsou odkázáni ani rodina ani pacient, aby si někoho volali, nebo sháněli, ale jsou v kontaktu s námi a my už zařizujeme dle požadavku pacienta rodiny a našeho, co je tam potřeba, takže asi to je nejlepší“ [Pracovník 1].

10.3. Bariéry využívání hospicové péče s ohledem na rodinu

Nejčastějším problémem, proč je domácí péče přerušena, je celková vyčerpanost rodiny. Pokud k této situaci dojde, je to vhodné zvážení, jelikož by se tento problém mohl projevit na péči o umírajícího [Haškovcová, 2007:65]. Toto tvrzení se shoduje i s odpověďmi respondentů: „Je to strašně náročná péče jo, takže děláme odlehčovací pobyty, že na prodloužený víkend, na týden jo a pak se vrací zase do domácího prostředí a pak zase zpátky, když je to takhle dlouhodobé období. Nebo rodina pečuje do preterminálního stavu a pak když vidíme, že je to už opravdu špatné a je to ještě etický toho pacienta převést na lůžko, tak taky. Nebo emočně to nezvládnout, nebo se leknou a když se nám to nepovede je nějak uklidnit a dát to s námi zpět dohromady a vidíme, že to nepůjde, tak taky volíme lůžko“

[Pracovník 1].

Rodina musí mít na tuto péči i finanční prostředky a prostory. Pokud toto není zajištěno, opět to znamená problém pro poskytování péče [Kalvach, 2010:44]. Jak zmiňuje i jeden z respondentů: „...tedy 24 hodin bude denně, musí tedy vypadnout z pracovního procesu, tak mu zbyde už jenom ten pracák, a to je trochu problém. A samozřejmě nějak se poskytuje mobilní hospicová péče, pokud je to v prostředí, které to umožňuje, protože abyste poskytla kvalitní péči, tak potřebujete minimálně polohovací lůžko nebo lůžko, kde je možný přístup z obou stran, no a zkuste to v Praze nebo nějakým větším městě v garsonce“ [Pracovník 2]. Právě ta skutečnost, že musí někdo být permanentně doma a dohlížet na pacienta je problém: „A tam je tam bariéra, když máme v produktivním věku pacienti, tak jsou tam manželky a sourozenci, kteří pracují, takže se střídají“ [Pracovník 1]. Bariéry, které byly zmíněny ze strany respondentů potvrzují mou teorii.

Navíc se překvapivě objevila v odpovědích některých respondentů bariéra v podobě nedostatečné informovanosti o hospicové péči. Respondent z Prahy vidí toto jako jednu z větších bariér: „Za prvé je to neinformovanost, protože ty lidi, obvykle ty rodiny, poté když vyřizujeme ty poslední záležitosti, kdy ten člověk je už na pravdě boží, tak říkají, kdybychom o vás věděli...“ [Pracovník 2]. Podobně se zmínil i respondent z Čerčan: „Asi určitě jo, potkávám se s tím i doted', že vlastně nevědí, co je to hospic“ [Pracovník 1]. Stejně tak respondent z Červeného Kostelce vidí velkou bariéru ve využívání péče právě v informovanosti: „Informovanost je velkým problémem, nemocnice často jen určí diagnózu s tím, že už není možné nic dělat. V tomto případě by měly nemocnice poradit rodinám, jaké mají možnosti. Rodina pak neví, co dělat a trvá na léčbě v nemocnici, i když je jasné, že pacient zemře“ [Pracovník 4].

10.4. Problémy v rámci mobilní hospicové péče

Financování bylo zmíněno v rámci změn, kdy bylo popisované, jako nedostatečné. Tento fakt sdíleli i samotní respondenti: „...lidé o tuto službu zájem mají, ale to finanční ohodnocení sester k tomu nepřispívá. Je to profese, kdy sestra pracuje s lidmi v té někdy nejtěžší fázi života, vidí spoustu utrpení, což není někdy lehké vstřebat, proto by mělo být toto ohodnoceno. A určitě ne stokorunou“ [Pracovník 3]. V rámci této kategorie bylo zmiňováno špatné finanční ohodnocení pracovníků: „Dále by se mohlo zlepšit ohodnocení, tj. platové podmínky. Sestry v nemocnici mají příplatky za směnnost, v domácí péči ne, ještě navíc by měla být sestra dobrý a zkušený řidič, aby dorazila všude a včas. I když dělají jen přes den, u nás v domácí péči, jinde slouží i noční, mohly by dostat nějaké příplatky, jezdí

za každého počasí, do jakéhokoliv terénu apod. Takže určitě by všechny sestry přivítali nějakou finanční odměnu“ [Pracovník 3].

Reakce byla i na poplatek, který musel být hrazen organizací: „...v té domácí péči, tak tam je to standardizováno na těch 200 Kč za den, takže někoho to může přilákat, ale když vlastně zjistí, že sice platím za to, jestli tam někdo přijde z toho mobilního hospice, prostě každý den to platím, ten člověk tam může přijít 2x do týdne, ale já platím za každý den a musím se starat“ [Pracovník 2]. Tato poznámka se týkala toho, že péče je přenechána hlavně na rodině, i když je pracovník k dispozici, vyskytuje se tam na kontroly nebo komunikuje po telefonu, musí být poplatek hrazen každý den.

Mimo jiné, jak bylo zmiňováno, chybí dostatek pracovníků, a tak rodina si někdy hradí ještě ošetřovatele, kteří tam jsou na hygienu, a to stojí rodinu také peníze: „Většinou to dělají soukromníci, soukromé sestřičky, které vlastně to dělají, ale je jich málo a myslím, že je za to 100 Kč na hodinu a 9,50 na km. Takže ty lidi si potom musí platit péči ošetřovatelskou, takže tam jsou ty finance opravdu jako na místě“ [Pracovník 1]. Na fakt, že není dostatek pracovníků reaguje respondent dále: „Teď v danou chvíli si myslím, že je to personálem, nedostatek personálu. Nedostatek personálu, je to náročná práce“ [Pracovník 1]. Zmíněny byly důvody, proč je v této péči nedostatek personálu, jak zmiňují, je to obrovský tlak na psychiku samotných pracovníků: „málo kdo chce vykonávat práci o těžce nemocného či umírajícího pacienta. Zde peníze nehrají až takovou roli“ [Pracovník 5].

10.5. Preference/volba hospicové péče

Preference určitého typu péče byla zohledňována dle přání pacienta, zda si přeje zemřít v domácím prostředí a zda má rodina dostatečné prostředky. Což též bylo potvrzeno i zdravotní sestrou z Čerčan: „Tam jde vlastně u pacienta, že chce zůstat doma a nechce být hospitalizován. A o rodinu že, která má možnost se o toho pacienta 24 hodin postarat“ [Pracovník 1]. V případě volby byla zohledňována i vzdálenost zařízení, respondent z Prahy zmiňoval tento faktor, jako jeden z nejzásadnějších při výběru péče: “Kdybychom byli hospic, který je v nějakém kraji, tak řekněme může být ve středočeském kraji v Čerčanech, ale Čerčany to je takové mezikruží a kdyby někdo z Kutné Hory měl dojíždět do Čerčan, tak tam se najezdí. Můžu vlastně potvrdit, že většinou z východních poloh kružnice to chodilo do Štrasburku a tady jsme se o to dělali s Čerčany. Když Čerčany nebyly, tak to samozřejmě šlo všechno k nám. Teď už jde i do Čerčan“ [Pracovník 2].

11. Závěr

Ve své práci jsem se zabývala současnou situací hospicové péče v České republice,

konkrétně mobilní hospicovou péči. Cílem této práce byla deskripce mobilní hospicové péče, jelikož v posledních dvou letech došlo ke změnám, které měly navýšit dostupnost péče. Na základě toho bylo nutné identifikovat i nové či stávající problémy mobilní hospicové péče a bariéry, které omezují rodinu ve využívání této péče. I když jsem se zabývala mobilní hospicovou péčí zajímala jsem se i o to, dle čeho rodina nebo pacient volí konkrétní typ péče. Za účelem získání odpovědí jsem realizovala rozhovory s celkem pěti respondenty, které se v oblasti mobilní hospicové péče orientují a jsou schopni mé otázky zodpovědět. Získané odpovědi odpovídaly teorii a informacím, které byly popsány v práci. Některé byly ale doplněny o nové poznatky.

Výsledky prokázaly, že současný stav mobilní hospicové péče je na dobré úrovni, i když nelze ho srovnávat například se systémem paliativní péče v Anglii, který je propracovanější. I tak se stav péče v České republice stále navyšuje. Hlavním faktorem, který zpomaluje vývoj péče je nedostatek pracovníků, jak zdravotních sester, tak lékařů. Potvrdilo se, že za nedostatek personálu může finanční hodnocení práce. Nově jsem ale zjistila, že lidé, kteří by mohli práci vykonávat, tak nechtějí, jelikož nechtějí pečovat konkrétně o umírající pacienty. I když hospicová péče je poskytována téměř ve všech krajích, je třeba navyšovat jejich počet, aby organizace či kamenné hospice nebyly přetěžovány. Hlavní je ale uvést, že stav mobilní péče je schopný zajistit dostatečnou úroveň kvality života umírajících. Péče reaguje v uspokojivé míře na potřeby fyzické, psychické i duševní. Jelikož se pacient vyskytuje v domácím prostředí, sociální aspekt je uspokojen více, než v lůžkovém hospici.

Jak se dalo očekávat, problematika financování byla zmíněna u všech respondentů. I když byly provedeny změny, například spolupráce se zdravotními pojišťovnami, která proplácí část nákladů na péči, i tak je třeba ještě více zaměřit se na financování, aby organizace nebyly závislé na dotacích a darech. Dalším problémem, jak již bylo zmíněno v rámci hodnocení, je nedostatek personálu, který by práci vykonával.

Dle výzkumu se potvrdily bariéry, jako byla finanční situace rodiny, prostředí nebo psychický stav rodinných příslušníků, které omezují rodinu v poskytování domácí péče. Překvapujícím poznatkem bylo, že velkou bariérou byla nedostatečná informovanost rodin ze strany nemocnic. Nemocnice nepropagují dostatečně využití hospicové péče, proto dochází k tomu, že pacient zůstává v nemocničním prostředí, kde také umírá. Lékaři by měli být konkrétnější v diagnóze, aby rodina byla schopna na situaci se dostatečně připravit.

V rámci výzkumu jsem se rozhodla i zjistit, proč lidé volí konkrétní typ hospicové

péče. Zjištěním bylo, že pokud se jednalo o lůžkový hospic, velkou roli hraje vzdálenost. Jednalo-li se o mobilní hospicovou péči, tak hlavním důvodem bylo přání umírajícího či ochota rodiny poskytovat péči doma. Samozřejmě podmínkou v tomto případě je přítomnost rodiny.

Závěrem bych ráda ještě dodala, že mobilní hospicová péče umožňuje zemřít lidem doma, tedy v prostředí, kde se cítí dobře a kde má rodinu nablízku. Pokud si pacient přeje zemřít v tomto prostředí, mělo by mu to být umožněno, a naopak by se nemělo stávat, aby skončil na čekací listině organizace.

Zdroje

AMBROŽOVÁ, Jana, SLÁMOVÁ, Regina, OTHOVÁ, Květoslava, MARKOVÁ, Monika, HRNČIARIK, Michal. *Standardy mobilní specializované paliativní péče 2019* [online] Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Forum mobilních hospiců. 2019. [cit. 2019-01-26]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf

ASOCIACE DOMÁCÍ PÉČE ČR. *O domácí péči* [online] ASDP ČR. [cit. 2019-02-26]. Dostupné z: <https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pece/o-domaci-peci>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PÉČE. *Právní rámec pro hospice* [online]. Praha. 2019 [cit. 2019-01-10]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PÉČE. *O Hospicích* [online]. Praha. 2019 [cit. 2019-03-14]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PÉČE. *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. Praha. 2016 [cit. 2019-01-10]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

BRAUN, Virginia, CLARKE, Victoria. "Using thematic analysis in psychology". *Qualitative Research*. 3 (2): 102. 2006 ISSN: 1478-0887 Dostupné také z: <http://eprints.uwe.ac.uk/21156/3/SQR%20Chap%201%20Research%20Repository.pdf>

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

CESTA DOMU. *Dlouhodobé ošetrovné* [online] Praha [cit. 2019-05-02]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-osectrovne>

CESTA DOMU. *Financování* [online] Praha [cit. 2019-05-05]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/financovani>

CESTA DOMU. *O nás [online]* Praha [cit. 2019-02-05]. Dostupné z:
<https://www.cestadomu.cz/o-nas>

CESTA DOMU. *Úvod [online]* Praha [cit. 2019-03-02]. Dostupné z:
<https://www.cestadomu.cz/>

CESTA DOMU. *Výroční zpráva za rok 2004. [online]* Praha, 2004 [cit. 2019-04-20].
Dostupné z: file:///C:/Users/annaj/Downloads/cd_vyrocní_zprava_2004.pdf

CIMRMANNOVÁ, Tereza a kol., *Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7

COLEBATCH, H. K. *Úvod do policy*. Brno: Barrister & Principal, 2005. Studium (Barrister & Principal). ISBN 80-86598-79-9.

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. Dlouhodobé ošetrovné [online] Praha. 2019. 2019 [cit. 2019-04-10]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/cz/o-cssz/informace/media/tiskove-zpravy/tiskove-zpravy-2018/180601-komu-je-dlouhodobě-oseetrovne-urceno-a-kdo-novou-davku-muze-cerpat.htm>

DUCHOŇ, Bedřich a Jana ŠAFRÁNKOVÁ. *Management: integrace tvrdých a měkkých prvků řízení*. Praha: C.H. Beck, 2008. Beckovy ekonomické učebnice. ISBN 978-80-7400-003-4.

EUROPEAN INSTITUTE OF BIOETHICS. *Report 2016 euthanasia in Netherlands* [online]. 2017. [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://www.ieb-eib.org/en/document/report-2016-euthanasia-in-netherlands-488.html>

GUEST, Greg, Kathleen M. MACQUEEN a Emily E. NAMEY. *Applied thematic analysis*. Los Angeles: Sage Publications, c2012. ISBN 9781412971676.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007, 244s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. O hospicovém programu. *Vesmír* 78, 46. 1991 [cit. 2019-04-03].

Dostupné z: <https://vesmir.cz/cz/casopis/archiv-casopisu/1999/cislo-1/o-hospicovem-programu.html>

HEJDUK, Zdeněk. *Kvalita života*. [online] Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Kostelec nad Černými lesy. 2004 [cit. 2019-04-20]. ISBN: 80-86625-20-6. Dostupné z:

<https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/515-kvalita-zivota-sbornik-prispevku-z-konference-konane-25-10-2004vtreboni.pdf>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOCKEY, Jo, CLARK, David. *Palliative Care for Older People in Care Homes*. USA. 2002, 191s. ISBN-10: 0335210600

HORÁK, Pavel, HORÁKOVÁ, Markéta. Role liniových pracovníků ve veřejné politice. *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 45 (2): 369-396 [cit. 2019-02-12]. Dostupné z:

http://sreview.soc.cas.cz/uploads/6129d095da9b8737231a3c2713afe6abe46187b3_Horak,%20Horakova2009-2.pdf

JAMANO, Hun, Multicenter Cohort Study on the Survival Time of Cancer Patients Dying at Home or in a Hospital: Does Place Matter? *Cancer* [online]. 2016. 1454 [cit. 2019-04-20]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.29844>

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

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Kvalita života*. [online] Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Kostelec nad Černými lesy. 2004 [cit. 2019-04-20]. ISBN: 80-86625-20-6. Dostupné z:

<https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/515-kvalita-zivota-sbornik-prispevku-z-konference-konane-25-10-2004vtreboni.pdf>

LITTLE. *Whiting Deborah. Home care for the dying*. New York: The Dial Press. 1985. ISBN 0-385-27750-4

LUDVÍK, Miloslav. *Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče* [online], Ministerstvo zdravotnictví ČR. [cit. 2019-04-11].

Dostupné z: http://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2018/07/MSPP_-_metodicky%CC%81_pokyn_MZ%C4%8CR.pdf

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. 155s. ISBN 978-80-905809-4-7.

NÁRODNÍ DATOVÁ ZÁKLADNA PALIATIVNÍ PÉČE. *Časové trendy (2004-2016)* [online] Praha. [cit. 2019-04-23]. Dostupné z:

<https://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/casove-trendy/>

NÁRODNÍ DATOVÁ ZÁKLADNA PALIATIVNÍ PÉČE. *Východiska pro analýzu paliativní péče v ČR* [online] Praha. [cit. 2019-04-23]. Dostupné z:

<https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr>

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče, 180s. ISBN 978-80-87029-23-7.

POSANECKÁ SNĚMOVNA PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY. Předpis 372/2011 Sb [online]. PSP ČR. 2011 [cit. 2019-03-16]. Dostupné z:

<http://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?cz=372&r=2011>

SLÁMA, Ondřej. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klin Onkol*. 2009. 22 (4): 183-185 [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/151.pdf>

- SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, ŠPINKOVÁ, Martina. *Paliativní péče v ČR v roce 2013*. [online] Brno, 2013[cit. 2019-04-20]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf
- STEM/MARK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*. [online] Cesta domu. 2013. [cit. 2019-04-07]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>
- STRAUSS, Anselm, CORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. ISBN 80-85834-60-X
- STUDENT, J. Ch., MUHLUN, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80 - 902049 - 0 – 2
- SVOBODA, Miroslav. Nejvážnějším problémem českého zdravotnictví je nedostatek kvalifikovaných zdravotníků v nemocnicích! [online] ASO ČR. 2018. [cit. 2019-04-07]. Dostupné z: <https://www.asocr.cz/obsah/54/nejvaznejsim-problemem-ceskeho-zdravotnictvi-je-nedostatek-k/21975>
- ŠOLCOVÁ, Iva, KEBZA, Vladimír. *Kvalita života*. [online] Institut zdravotní politiky a ekonomiky. Kostelec nad Černými lesy. 2004 [cit. 2019-04-20]. ISBN: 80-86625-20-6. Dostupné z: <https://www.ipvz.cz/seznam-souboru/515-kvalita-zivota-sbornik-prispevku-z-konference-konane-25-10-2004vtreboni.pdf>
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- THE QUALITY OF LIFE. *The Quality of Life Model*. [online] Toronto [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm

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

WALECZKO, Petr. Mobilním hospicům pojišťovny proplatily 17 milionů. Bezplatné ani tak stále nejsou. *ČT24*. 2019 [cit. 2019-04-20]. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/2727305-mobilnim-hospicum-proplatily-pojistovny-17-milionu-bezplatne-ani-tak-stale-nejsou>

ZÁLESKÁ, Dagmar. Stanovisko k § 44a zákona o zdravotních službách v kontextu tvorby koncepce paliativní péče [online] Praha. 2018. [cit. 2019-04-25]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/stanovisko_k_ss_44a.pdf

Příloha 1: Scénář rozhovoru

Tazatel se představí a seznámí respondenta s účelem této práce. Dojde k podepsání informovaného souhlasu. Poté vysvětlí respondentovi téma bakalářské práce a cíle, které si klade. Přiblíží, jaký okruh otázek bude prezentován.

1) Identifikace

- a) Prosím popište mi, jaká je Vaše pracovní pozice, jak dlouho tuto práci či v této oblasti vykonáváte?
- b) Jaké je Vaše vzdělání a jak jej využíváte ve Vaší práci?
- c) Máte s hospicovou péčí nějakou osobní zkušenost, využíval někdo z Vašeho okruhu tuto péči jako pacient?

2) Mobilní hospicová péče

- a) Jak byste zhodnotil/a současný stav mobilní hospicové péče?
- b) Jak byste popsal různé typy hospicové péče, vztahy mezi nimi, jejich klady a zápory?
- c) Co podle Vás hraje u pacientů a jejich rodin roli při výběru péče?
- d) Co hraje roli při výběru konkrétního hospicového zařízení? (okolí, přítomnost jeptišek,...)
- e) Proč by lidé měli volit mobilní hospicovou péči?
- f) Proč lidé někdy nevolí mobilní hospicovou péči, i když by byla vhodná? Jaké jsou bariéry využívání mobilní hospicové péče ve větší míře?
- g) Jaké jsou dle Vás největší bariéry rozvoje mobilní hospicové péče a proč?

3) Pacienti

- a) Můžete popsat, jak přibližně vypadá všední den v rámci mobilního hospice?
- b) Co je hlavní náplní péče o pacienty?
- c) Kromě fyzické péče, jak zajišťujete psychickou podporu? Zajišťuje ji vůbec? Je dostatečná?
- d) Jak přispívá mobilní hospicová péče ke kvalitě života?
- e) Co shledáváte na péči o tyto pacienty za nejtěžší?
- f) Jaká jsou většinou hlavní přání umírajících lidí ve vztahu k mobilní hospicové péči?

4) Stav mobilní hospicové péče

- a) Myslíte si, že lidé chtějí umírat v domácím prostředí?
- b) Co považujete za problémy při pečování o vážně nemocného člověka v domácnosti?
- c) V rámci mobilní péče došlo ke změně v rámci financování. Myslíte si, že to zvýší zájem o tento druh péče?

5) Doplnující

- a) Je něco, co byste chtěl/a k tomuto tématu dodat, co je dle Vás důležité a co jsme neprobrali?
- b) Co by ještě stát měl udělat pro zlepšení péče?

Poděkování za rozhovor a nabídka kontaktování za účelem prezentace výsledků.

Příloha 2: Informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a dalších informací pro bakalářskou práci:
Hospicová péče se zaměřením na domácí péči

Držitel souhlasu: Anna Jiříčková, Za Pohořelcem 725/11, Praha 6, tel: 775 648 590 email:
52417906@fsv.cuni.cz

Předmět a provedení: Výzkum se zaměřuje na problémy hospicové péče a domácí péči. Výzkum je prováděn v rámci zpracování bakalářské práce na katedře sociologie Fakulty sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze.

Výzkum bude veden formou rozhovoru. Průběh rozhovoru bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze Anně Jiříčkové. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a ochrana všech osob zmíněných v průběhu rozhovoru a aby nebylo možné tyto osoby na základě anonymizovaného přepisu identifikovat. Zejména budou změněna všechna jména osob a míst. Zvukový záznam bude Anna Jiříčková uchovávat u sebe. Doslovné citace mohou být použity v závěrečné bakalářské práci.

Prohlášení:

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a dalších souvisejících informací. Rozumím výše uvedenému textu a souhlasím s jeho obsahem. Rozumím tomu, že obsahem rozhovoru a dalších informací mohou být i osobní a citlivé záležitosti a obtížná témata. Rozumím tomu, že nemusím odpovídat na obtížné nebo nepříjemné otázky. Rozumím tomu, že mohu úplně zrušit moji účast na výzkumu.

Jméno a příjmení:

Datum a podpis: