

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra studií občanské společnosti



**Vztah státu a vybraných organizací občanské společnosti v oblasti poskytování
paliativní péče v ČR**

Diplomová práce

Autor práce: Bc. Klára Cihlová

Vedoucí práce: Mgr. Dana Moree, Dr.

Praha 2019

Závazné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a s použitím pramenů a literatury řádně citovaných a uvedených v seznamu literatury. Práci jsem nevyužila k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s tím, že tato diplomová práce může být zveřejněna v elektronické knihovně FHS UK a může být využita i jako studijní text.

V Praze dne 25. června 2019 Klára Cihlová

.....

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí Mgr. Daně Moree, Dr. za cenné odborné rady při tvorbě diplomové práce a laskavou trpělivost.

Děkuji také Ing. Mgr. Jonášovi Mertovi za trvalou motivaci k práci a všem respondentům za ochotu věnovat svůj drahocenný čas mému výzkumu.

Abstrakt

Cílem diplomové práce je popsat roli, kterou zastávají vybrané organizace občanské společnosti v procesu proměny současného stavu segmentu paliativní péče v ČR. Podstatou paliativní péče je zajistit co možná nejvyšší kvalitu závěru života pacienta i jeho rodiny. Současný stav péče nedostačuje počtem paliativních lůžek ani mobilních specializovaných paliativních týmů potřebám stárnoucí české populace. Téměř výhradním poskytovatelem péče jsou organizace občanské společnosti, které na sebe zároveň berou roli iniciátora změny přetrvávající situace.

Na základě dat z polostrukturovaných rozhovorů s deseti respondenty diplomová práce metodou případové studie rozkrývá, co je příčinou neuspokojivé situace, jaké návrhy jejího řešení organizace občanské společnosti nabízejí a jakou škálu prostředků k dosažení změny využívají.

Klíčová slova

organizace občanské společnosti, paliativní péče, vztah státu a občanského sektoru, mobilní hospic, lůžkový hospic, integrace paliativní péče

Abstract

The aim of the thesis is to describe the role of a sample of NGOs in the process of changing the current situation in the field of palliative care in the Czech Republic. The essence of palliative care is to ensure the highest possible quality of life for the patient and his family. The present state of care is not sufficient for the number of palliative beds or home care service teams to meet the needs of an aging Czech population. Almost the exclusive care provider are NGOs, which also take on the role of initiator of a change in the persistent situation.

Based on the data from semi-structured interviews with ten respondents, the thesis method of the case study reveals what is causing the unsatisfactory situation, what proposals its solutions civil society offers and what range of means to achieve change.

Key words

NGOs, palliative care, relationship between NGOs and the state, home care service, hospice, integration of palliative care

Obsah	
1. Úvod.....	8
2. Teoretická část	10
2.1. Paliativní péče	10
2.1.1. Definice paliativní péče	10
2.1.2. Umírání a paliativní péče v českém prostředí.....	11
2.1.2.1. Výzkum 2011 – Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti.....	11
2.1.2.2. Výzkum 2013 – Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II.....	12
2.1.2.3. Výzkum 2015 – Dříve vyslovená přání	13
2.1.2.4. Dílčí shrnutí.....	14
2.2. Legislativní prostředí v ČR jako motivace ke změně.....	14
2.2.1. Zákon	14
2.2.2. Poskytovatelé paliativní péče v ČR	16
2.2.3. Dostupnost paliativní péče v ČR	18
2.2.4. Dílčí shrnutí	19
2.2.5. Evropský a světový kontext.....	19
2.2.5.1. Česká paliativní péče ve srovnání s evropskými státy	20
2.2.5.2. Česká paliativní péče ve srovnání se světem	21
2.2.5.3. Dílčí shrnutí.....	23
2.2.6. Cíl změny OOS a dalších poskytovatelů paliativní péče.....	23
2.2.6.1. Česká strategie	24
2.2.6.2. Jakým směrem měnit státní politiku – doporučení WHO.....	26
2.2.6.3. Dílčí shrnutí.....	28
2.3. Tři sektory	28
2.3.1. Definování tří sektorů	28
2.3.2. Vznik občanského sektoru	29
2.3.3. Funkce občanského sektoru	30
2.3.4. Dílčí shrnutí	32
2.3.5. Schopnost OOS prosazovat změnu.....	32
2.3.6. Dílčí shrnutí	34
3.1. Téma a cíl práce	35
3.2. Výzkumné otázky.....	36
3.3. Volba metodologie – Případová studie jako výzkumná metoda	37

3.4. Výběr vzorku.....	39
3.5. Sběr dat.....	40
3.6. Metoda analýzy dat	43
3.7. Etika výzkumu	44
3.8. Analýza dat.....	44
3.8.1. Problematika současného stavu paliativní péče v ČR optikou respondentů	45
3.8.1.1. Současný stav paliativní péče v České republice.....	45
3.8.1.2. Názor na legislativu	50
3.8.1.3. Souhrn problémů paliativní péče	51
3.8.1.4. Názor na důvody současného stavu paliativní péče v ČR	55
3.8.1.5. Komplexita problematiky paliativní péče.....	56
3.8.1.6. Dílčí shrnutí	57
3.8.2. Vize cesty ke zlepšení současné situace v oblasti poskytování paliativní péče v ČR.....	57
3.8.2.1. Cíle jednotlivých organizací	57
3.8.2.2. Směřování k ideálu	60
3.8.2.3. Západní vzor	62
3.8.2.4. Dosažené změny jako základ pro další vyjednávání	63
3.8.2.5. Návrh řešení současné situace	65
3.8.2.6. Dílčí shrnutí	68
3.8.3. Konkrétní postup po cestě ke zlepšení, rozbor kroků a překážek	68
3.8.3.1. Způsoby vyjednávání	69
3.8.3.2. Překážky ve spolupráci mezi OOS a státem a mezi OOS a pojišťovny ..	74
3.8.3.3. Spolupráce a problémy mezi organizacemi občanské společnosti	75
3.8.3.4. Změna odspodu, tlak nebo strach ze strany veřejnosti?.....	77
3.8.3.5. Dílčí shrnutí	79
4. Diskuze a závěr.....	80
Použitá literatura:	88

1. Úvod

Když jsme před několika lety s rodinou zvažovali varianty, jak postupovat pokud chceme dědečka na poslední měsíce života přemístit do domácí péče, poprvé jsem se setkala se škálou služeb, jež to umožňují. Příliš velká nebyla a ty, které by naplňovaly naše představy komplexní péče a podpory, neměly volné kapacity. Situaci nakonec vyřešila nemoc postupující rychleji, než se předpokládalo, takže přesun jsme nestihli. Otevřela se mi ale nová oblast zájmu a začala jsem se péčí o umírající zabývat více, navíc v kombinaci se studiem na Katedře studií občanské společnosti. Skrze praxe v hospicích a práci v domově seniorů jsem do oblasti poskytování paliativní péče nahlížela stále víc a nemohla jsem si nevšimnout obtíží, se kterými se organizace potýkají. Z předpokladu, že překážky způsobuje legislativa a nevykonný stát, vzniklo téma diplomové práce.

Na paliativní péči je, zvláště pro náš obor, zajímavé, že téměř celou její oblast obstarávají organizace občanské společnosti. Zároveň jde o oblast mezioborovou, multidisciplinární, která si nevystačí jen „sama o sobě“ jako třeba jiné oblasti sociální péče, ale nutně vyžaduje v týmu lékaře, psychologa, pečovatelku či duchovního a v neposlední řadě – týká se každého z nás. Přesto dosud není samostatně uzákoněnou oblastí, se svými necelými pěti sty lůžky kamenných hospiců¹ není ani zdaleka službou dostupnou všem, stále je ve společnosti tabuizovaná a u politiků nepopulární.

Téma aktérů paliativní péče není v ČR zatím příliš prozkoumané, a proto je cíl práce spíše obecný. Je jím zjistit, jak organizace občanské společnosti spolupracují s veřejným sektorem, co obnáší jejich pozice iniciátorů proměny současné situace na poli péče o umírající, s jakými problémy se potýkají, a naopak jaká mohou nabídnout řešení. Vzhledem ke své pozici téměř výhradního poskytovatele paliativní péče jsou uznávaným partnerem zákonodárných orgánů, přesto však současná situace v České republice není v mnoha aspektech ideální pro poskytovatele, ani pro potřebné, a je třeba ji posunout vpřed.

Diplomová práce v teoretické části nejprve poskytne náhled na paliativní péči jako pojem a její principy. Dále popíše, jak téma rezonuje v české populaci. Následně se bude zabývat faktickým stavem oblasti poskytování paliativní péče, jaké je jeho legislativní

¹ ÚZIS. 2017. *Zdravotnická ročenka České republiky 2017*. [online] [Cit. 3.6.2019] Dostupné z: <<https://www.uzis.cz/katalog/rocenky/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky>> S. 104.

pozadí, jaké formy péče jsou v ČR dostupné a v jakém množství a rozebere požadované cíle organizací i směřování státu. Poslední oddíl teoretické části vysvětluje rozdělení společensko-ekonomických vztahů do tří sektorů, s bližším pohledem na vznik občanského sektoru a jeho funkce, mezi něž patří i funkce inovativní, advokační či prosazování změn.

Praktická část představí výzkum od tématu práce, jejího cíle, přes výzkumné otázky, volbu designu případové studie až po sběr dat a metodu analýzy dat. Pro analýzu dat byla využita metoda otevřeného kódování a její výsledky jsou zpracovány do třech kapitol analytické části.

Diskuze a závěr práce rekapitulují zásadní body diplomové práce, stručně shrnou výsledky analýzy a konečně odpoví na výzkumné otázky.

2. Teoretická část

2.1. Paliativní péče

2.1.1. Definice paliativní péče

Podle Evropské asociace paliativní péče je paliativní péče definována jako komplexní péče o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Komplexita péče spočívá v holistickém přístupu k pacientovi, jenž zahrnuje fyzickou, psychickou a duševní péči, léčbu bolesti a dalších symptomů nemoci. Paliativní péče je interdisciplinární obor a zahrnuje jak péči o pacienty, tak jejich rodinu. Klade si za cíl zachovat co nejvyšší možnou kvalitu života pacienta až do smrti, přičemž k životu přistupuje s úctou a na umírání nahlíží jako na normální proces.²

Definice paliativní péče se dle Světové zdravotnické organizace (WHO) téměř neliší. Navíc jen uvádí, že paliativní péče se nesnaží ani urychlit ani oddálit smrt, nicméně zlepšení kvality života může mít pozitivní vliv na průběh nemoci. Také bývá využita v raném stádiu léčby jako podpůrná terapie, která může přispět k lepšímu přijetí a zvládnutí nemoci pacientem a jeho okolím.³ WHO prosazuje, aby paliativní péče byla zahrnuta do zdravotnického systému v každém státě, tedy aby kvalitní paliativní péče byla dostupná každému potřebnému pacientovi. Takové stanovisko podporuje Evropská asociace paliativní péče a Evropská rada vůči členským státům Evropské unie také.⁴

Co se týká českého prostředí, ve Standardech hospicové paliativní péče, ze kterých vychází práce např. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, je zmíněno také kritérium šesti měsíců do očekávaného úmrtí, založené na lékařském posudku.⁵ Ošetřující lékař je kompetentní rozhodnout, kdy má být ukončena kauzální léčba, tj. léčba směřující k vyléčení nemoci, a společně s pacientem stanoví další plán péče, tedy paliativní. Paliativní péči poskytuje multiprofesní tým lékařů, ošetřovatelů, psychologů, sociálních pracovníků i duchovních. Cílí na pacienty v pokročilých a konečných stádiích

² <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx> [Cit. 3.1.2018]

³ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Cit. 3.1.2018]

⁴ Siouta, Naouma, et al. "Integrated Palliative Care in Europe: A Qualitative Systematic Literature Review of Empirically-Tested Models in Cancer and Chronic Disease." *BMC Palliative Care*, vol. 15, 08 July 2016. [online]. [cit. 5. 3. 2018] doi:10.1186/s12904-016-0130-7. p. 1.

⁵ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Standardy hospicové paliativní péče* APHPP. [online]. [cit. 5. 1. 2018] Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>>. s.3.

nevléčitelných nemocí, přičemž zejména jde o onemocnění nádorová, neurodegenerativní, chronická orgánová, AIDS, geriatrické a pediatrické syndromy.⁶

2.1.2. Umírání a paliativní péče v českém prostředí

O oblasti paliativní péče a jejího poskytování v České republice není mnoho ucelených dat. Nejvýznamnějším zdrojem dat ohledně situace paliativní péče v ČR jsou výzkumy zadávané organizací Cesta domů, z.ú. Doposud byly provedené tři, a to v letech 2011, 2013 a 2015.⁷ Výzkumy měly za cíl popsat vzorce chování a myšlení české veřejnosti v přístupu k tématům umírání a smrti. Zároveň mapovaly odděleně mínění laické a odborné veřejnosti.⁸

2.1.2.1. Výzkum 2011 – Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti

První výzkum Cesty domů se zaměřoval především na obecné povědomí v oblasti umírání, lékařské péče, možnostech volby prostředí, představ o smrti, otevřenosti v rozhovorech o smrti.

Na čem se shoduje jak laická, tak odborná veřejnost je to, že ze 78 % (resp. 88 %) považují za nejpříjemnější umírat v domácím prostředí. Podle 35 % zdravotníků je druhým nejpříjemnějším prostředím hospic, čímž se však názorem velmi liší od neoborné veřejnosti. Z výzkumu naopak vyplývá, že laická veřejnost příliš nerozlišuje hospic od nemocnice a sociálního zařízení. Zároveň je patrné, že si často myslí, že pojmu hospic rozumějí, opak je ale pravdou.

Zdravotnická veřejnost však hodnotí hospicovou péči jako zdaleka nejlepší z hlediska lékařského i co se týče psychické pohody ve srovnání s nemocnicemi a LDN.⁹

Další významnou oblastí je komunikace. 39 % osob považuje za obtížné o umírání a smrti mluvit. Navíc 43 % laické veřejnosti si myslí, že s dětmi se téma smrti otevírat nemá

⁶ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Standardy hospicové paliativní péče* APHPP. [online]. [cit. 5. 1. 2018] Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>>. s.4.

⁷ <http://www.umirani.cz/data> [Cit. 4.12.2017]

⁸ <http://www.umirani.cz/data> [Cit. 4.12.2017]

⁹ Cesta domů. 2011. *Výzkumná zpráva 2011*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

vůbec, případně až v pozdějším věku. Přesto si ale drtivá většina lidí myslí, že děti mají vidět své rodiče pečovat o jejich rodiče a že se děti mají na péči také podílet.

Polovina zdravotníků naopak posouvá hranici, od jakého věku s dětmi o smrti mluvit, na 9 let a méně. Nedostatek komunikace v rodině a nedostatek přímé zkušenosti s umíráním blízkých v rodině pak považují za stěžejní příčinu tabuizování smrti. Sami zdravotníci ale přeceňují to, jak sami komunikují a respektují přání umírajících a jejich rodin. 76 % zdravotníků oproti 45 % populace považují přání za respektovaná. Zdravotníci také z 60 % považují komunikaci s pacientem a rodinou za obsahově dostatečnou, citlivou a srozumitelnou. Populace ji však vnímá o 10 % hůře.¹⁰

2.1.2.2. Výzkum 2013 – Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II

V pořadí druhý výzkum zadaný Cestou domů na první navazuje v tématech, klade ale konkrétnější dotazy. Téma konce života je stále vnímané jako tabuizované 74 % veřejnosti a dokonce 91 % lékařské veřejnosti. Důvody, proč o smrti lidé nemluví, jsou ty, že smrt vnímají jako vzdálenou, nechtějí ji přivolávat, nemají, s kým by o ní mluvili, je jim to nepříjemné. I přes to, že většina populace má dojem, že ve společnosti i v soukromí má téma umírání málo prostoru, lidé sami přiznávají, že se jím začínají zabývat až v momentě, kdy se sami setkají s vážnými zdravotními komplikacemi a to kolem 60 let.¹¹

Preference ohledně prostředí, kde lidé chtějí strávit poslední část života, se od předchozího výzkumu neliší. Hospic je stále z většiny vnímán v podstatě jako nemocnice. Liší se jen vysokoškolsky vzdělaní, věřící a ti se zkušeností s péčí o umírajícího, kteří by upřednostnili hospic před jinými institucemi. Nejméně přijatelnou variantou zůstává LDN pro 69 % populace.¹²

Na umírání se lidé nejvíce bojí ztráty důstojnosti spojené se ztrátou soběstačnosti (47 %) a bolesti (41 %). Pod pojmem dobré a důstojné umírání si nejčastěji lidé představí smrt ve spánku, bezbolestně, v kruhu rodiny, rychle, ve slušném a respektujícím prostředí,

¹⁰ Cesta domů. 2011. *Výzkumná zpráva 2011*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹¹ Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹² Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

nejlépe domácím, a s citlivou péčí. Pro 90 % veřejnosti je také zásadní nebýt přítěží pro blízké, nebýt závislý na ostatních a možnost rozloučit se s blízkými.¹³

Další část výzkumu se věnuje oblasti samotné péče o umírajícího. V době výzkumu měly zkušenost s péčí o umírajícího člena rodiny z posledních tří let jen 2/5 respondentů, z nichž polovina v domácím prostředí, ostatní v nemocnici či jiném zařízení. Pokud by sami dotazovaní byli nevléčitelně nemocní a odkázaní na pomoc druhé osoby, v polovině případů by upřednostnili péči partnera před profesionální péčí. Celkem 77 % lidí si poskytování domácí péče představit dovede i přes obávané překážky vlastního psychického nebo fyzického selhání, přílišné zátěže pro celou rodinu, ztráty zaměstnání a z finančních důvodů. Obavy potenciálních pečujících by se podstatně zmenšily za předpokladu, že by měli k dispozici asistenci sestry a lékaře během dne, poradenství v sociální administrativě, možnost občasného zastoupení, konzultaci po telefonu a v neposlední řadě podporu duchovního.¹⁴

Ve znalosti pojmu paliativní péče se laická veřejnost od zdravotníků velmi liší. 79 % veřejnosti netuší, co za pojmem hledat. Oproti tomu 99 % zdravotníků nejen dokáže paliativní péči definovat, zároveň nepochybují o jejím přínosu a významu spolupráce multiprofesního týmu. Více než polovinu péče o umírající pacienty dnes ale zastávají sestry i přes to, že ideální představa je rozdělit péči stejnou měrou mezi rodinu a paliativní tým.¹⁵

2.1.2.3. Výzkum 2015 – Dříve vyslovená přání

Zatím poslední výzkum Cesty domů se soustředí na představy vlastního umírání, jak o nich lidé mluví se svými blízkými a lékaři. 70 % respondentů někdy přemýšlelo o tom, jak by si představovali péči v posledních chvílích svého života, ale většina (64 %) o svých přáních s nikým nemluví. Podle názoru veřejnosti má dnes rozhodování o péči o pacienta v rukou z 93 % (zcela zásadně ze 44 %) lékař, ale podle poloviny lidí by se do rozhodování

¹³ Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹⁴ Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹⁵ Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

měl více zapojit i pacient. Samotní lékaři si ale tak zásadní úlohu nepřipisují (zcela zásadně z 23 %).¹⁶

Po předložení popisu pojmu *dříve vyslovená přání* jej 80 % lidí vnímá jako jednoznačně smysluplný. Seznam dříve vyslovených přání by pak nejčastěji obsahoval přání respektovat zacházení podle požadavků, neskončit na přístrojích, neprodlužovat trápení, instrukce o dalším léčebném postupu a určení opatrovníka. Důvěra v to, že zdravotníci budou seznam přání respektovat, je ale obecně poměrně nízká (59 %).¹⁷

2.1.2.4. Dílčí shrnutí

Z výzkumů pro Cestu domů z let 2011 až 2015 především vyplývá, že v českém prostředí je téma smrti tabuizované. Veřejnost o smrti a umírání většinou nemluví, své představy s nikým nesdílí a za nejdůležitější opatření pro případ vlastní smrti považují sepsání poslední vůle a finančních vyrovnání. Lidé jsou nedostatečně informovaní o tom, co znamená paliativní péče, hospic nebo o možnosti sepsání dříve vyslovených přání.

Naprostá většina lidí by chtěla umírat doma, v kruhu blízkých a zároveň nebýt pro nikoho zátěží a na nikom závislí. Většina lidí je také přesvědčená, že o nevléčitelné nemocného je možné pečovat doma, za předpokladu pomoci odborných pracovníků. Rozhodování o postupu léčby a péče je však z největší části na lékařích a 69 % lidí umírá v nemocnicích nebo LDN, navzdory svým představám. Prostor domova ale považují za vhodné pro poslední dny života z naprosté většiny i samotní zdravotníci.

2.2. Legislativní prostředí v ČR jako motivace ke změně

2.2.1. Zákon

Hospicová paliativní péče dosud není systémově zakotvena v české legislativě.¹⁸ Hospicové péče se dotýkají zákony o veřejném zdravotním pojištění, o sociálních službách a o zdravotních službách. Zákon o veřejném zdravotním pojištění zahrnuje hospice do

¹⁶ Cesta domů. 2015. *Výzkumná zpráva 2015*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹⁷ Cesta domů. 2015. *Výzkumná zpráva 2015*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

¹⁸ <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice> [Cit. 3.12.2017]

oblasti poskytovatelů zvláštní ambulantní péče a zvláštní lůžkové péče, čímž jim vzniká nárok na hrazení služeb (*„Hrazenými službami je i zvláštní ambulantní péče poskytovaná pojištěncům ... a závislým na cizí pomoci a paliativní péče, poskytovaná pojištěncům v terminálním stavu, v jejich vlastním sociálním prostředí; tato péče se poskytuje jako*

a) domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího poskytovatele ambulantní péče v oboru všeobecné praktické lékařství ... nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu. ... Hrazenými službami je i léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“¹⁹). Zdravotní složka práce hospiců je tedy hrazená zdravotními pojišťovnami, ta ale tvoří jen část poskytovaných služeb a nezahrnuje složku sociální.

Sociální složku, zhruba 40-50 %²⁰ celkové částky, musí zajistit hospic. Skládá se pak konkrétně z příspěvků klienta, dotací MPSV, krajů, obcí a z darů. Klient či hospic má nárok na příspěvek na péči hrazenou ze státního rozpočtu, podmínky k jehož získání definuje Zákon o sociálních službách: *„Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby ... Nárok na příspěvek má osoba ... která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb ... anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“²¹* Hospic jako poskytovatel sociálních služeb musí být zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb vedeném krajským úřadem, i když v případě hospiců se jedná o poskytovatele sociálních služeb v rámci zdravotnického zařízení.²²

Zákon o zdravotních službách definuje hospic a paliativní péči. Paliativní péče je druh zdravotní péče, *„jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“²³*. *„Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním*

¹⁹ Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Zákon č. 48/1997 Sb. §22

²⁰ <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>

²¹ Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. § 7

²² Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. § 85

²³ Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zákon č. 372/2001 Sb. § 5

sociálním prostředí pacienta. Hospic pacientům a jejich osobám blízkým zpravidla poskytuje i další navazující služby podle jiných právních předpisů.“²⁴ Hospice pak poskytují dvě z forem zdravotní péče, a to lůžkovou péči anebo zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta, tzv. mobilní hospice.²⁵ Zákon se dále zabývá obecnými podmínkami poskytování zdravotních služeb.

Od 1.1.2018 je platný nový sazebník a úhradová vyhláška, která umožňuje zařazení mobilní specializované péče do systému hrazené zdravotní péče. V předchozím systému bylo financování péče mobilních hospiců zcela závislé na sbírkách, darech, dotacích a poplatcích klientů. Od roku 2018 je možnost získat částečnou finanční podporu u těch mobilních hospiců, které projdou výběrovým řízením v kraji a které budou moci následně navázat smlouvy se zdravotními pojišťovnami.²⁶ Tuto změnu hodnotí velmi pozitivně např. Česká společnost paliativní medicíny, Fórum mobilních hospiců²⁷ nebo Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče²⁸.

2.2.2. Poskytovatelé paliativní péče v ČR

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče ve svém dokumentu *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku* uvádí jako možné poskytovatele paliativní péče: ambulance paliativní medicíny, nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, stacionáře, agentury domácí péče, lůžkové a domácí hospice.²⁹ Ambulancí paliativní medicíny je v ČR jen pět (často bývají zaměňovány se službami ARO, ale ta plně nenahrazuje požadavky paliativní péče³⁰), stacionář poskytující paliativní péči v ČR existuje jeden, personál

²⁴ Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zákon č. 372/2001 Sb. § 44

²⁵ Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zákon č. 372/2001 Sb. § 9-1

²⁶ Česká společnost paliativní medicíny. 2017. *Tisková zpráva 2017*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf>. s. 2.

²⁷ Česká společnost paliativní medicíny. 2017. *Tisková zpráva 2017*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf>. s. 1.

²⁸ <http://asociacehospicu.cz/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem>. [Cit. 20.12.2017]

²⁹ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z:

<<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 12.

³⁰ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z:

<<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 12.

nemocnic a domovů pro seniory často není vyškolený a kapacita lůžek u specializovaných na paliativní péči není dostatečný.³¹

Z důvodu absence obecně uznávaných standardů poskytování paliativní péče je obtížné přesně stanovit počet poskytovatelů mobilní péče. To znamená, že nejsou jasné definované zodpovědnosti a postupy poskytování domácí hospicové péče. Požadavky definované Českou společností paliativní medicíny splňuje 15 hospiců. Lůžkových hospiců je 18 (v roce 2016) a představují nejvýznamnější organizační formu poskytující specializovanou paliativní péči.³² Některé hospice poskytují jak lůžkovou, tak domácí péči, a celkově je hospiců v ČR 25.³³

V letech 2015 až 2017 byl vytvořen a testován pilotní projekt: *Model mobilní specializované paliativní péče* (MSPP). Jednalo se o společnou iniciativu České společnosti paliativní medicíny, Ministerstva zdravotnictví a Všeobecné zdravotní pojišťovny a postupně bylo do projektu zapojeno 14 mobilních hospiců.³⁴ Mobilní, multidisciplinární paliativní týmy 24 hodin denně poskytovaly péči a podporu pacientům a jejich blízkým v režimu domácí hospitalizace. Pacienti, jimž jejich stav neumožňoval pravidelné kontroly u lékaře a jejichž stav byl velmi nestabilní (s prognózou života v týdnech až několika měsících), měli díky MSPP umožněno dožít v domácím prostředí v 90 % případů. Projekt MSPP navíc potvrdil dvě domněnky. Mobilní specializovaný paliativní tým je plnohodnotnou náhradou lékařské péče v nemocnicích nebo LDN, v souladu se zásadami paliativní péče o zachování důstojnosti života do poslední chvíle a o neoddalování ani neurychlování smrti. A v neposlední řadě, celkové náklady na zdravotní péči jsou nižší než v případě hospitalizace pacientů.³⁵

Hospice založené po roce 2014 mají zpravidla právní formu zapsaného ústavu. Organizace dřívějšího data vzniku buď zůstaly obecně prospěšnými společnostmi nebo se

³¹ Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 18.

³² Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 18.

³³ <http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr> [Cit. 3.12.2017]

³⁴ Česká společnost paliativní medicíny. 2017. *Tisková zpráva 2017*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf>; s. 1.

³⁵ Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 15.

po začátku platnosti nového občanského zákoníku transformovaly také na „z.ú“.³⁶ Hospice působí většinou samostatně jako nestátní neziskové organizace, případně jako organizace zřízené církví.³⁷

2.2.3. Dostupnost paliativní péče v ČR

V České republice v současnosti³⁸ funguje 18 lůžkových hospiců a 15 mobilních hospiců, splňujících požadavky České společnosti paliativní medicíny.³⁹ Lůžkové hospice s celkovou kapacitou lůžek 475 jsou v ČR sice rozmístěny rovnoměrně, ale absolutně nepostačují poptávce po paliativní péči.⁴⁰ Kapacita lůžek odpovídá cca pěti lůžkům na 100.000 obyvatel, v odjezdové vzdálenosti do 70 km.⁴¹ Takto nízké množství poskytnuté péči přibližně 3,8 % pacientů z celkového počtu pacientů, kteří by potřebovali v závěru života paliativní péči.⁴² V současné chvíli připadá v ČR v podstatě jeden hospic na krajské město, ale podle specialistů a zahraničních zkušeností by ideální počet hospiců v ČR byl 80-90, jeden na okres.⁴³

Statistiky péče poskytnuté mobilními hospici lze vytvořit z jejich výročních zpráv, ale celková data k dispozici nejsou. Domácích hospiců je v ČR 15, např. pražská Cesta

³⁶ <https://www.cestadomu.cz/historie> [Cit. 4.1.2018]

³⁷ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 2.

³⁸ k 1.1.2018

³⁹ Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 18.

⁴⁰ Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 18.

⁴¹ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 2.

⁴² Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>. s. 18.

⁴³ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 7.

domů se v roce 2016 postarala o 220 pacientů⁴⁴, hospic Jordán o 43 pacientů⁴⁵, hospic Dobrého pastýře o 39⁴⁶.

2.2.4. Dílčí shrnutí

V současné době je české legislativní prostředí vůči lůžkovým hospicům nastavené tak, že rozděluje jimi poskytovanou péči na zdravotní a sociální složku. Zdravotní, přibližně poloviční část nákladů proplácení pojišťovny. Sociální složku hradí hospice ze svých zdrojů, obvykle částečně s přispěním klienta. Pro domácí hospice je nově zavedena možnost pokusit se projít krajským výběrovým řízením a nechat si následně zdravotní složku péče také proplácet pojišťovnou.

V současnosti v ČR základ paliativní péče tvoří 18 lůžkových hospiců, organizací občanské společnosti. Interdisciplinární paliativní týmy jsou dostupné v ambulancích paliativní medicíny a částečně v domovech pro seniory a ve výjimečných případech i v nemocnicích. Počet mobilních hospiců není přesně známý, zčásti bývají propojeny s hospicem lůžkovým. Co z dat každopádně vyplývá, je, že celková kapacita lůžkových a domácích hospiců je v současné době v ČR nedostačující.

2.2.5. Evropský a světový kontext

Co se týče českých výzkumů oblasti paliativní péče v českém kontextu, nejvýznamnější jsou data získaná díky výzkumům zadaným Cestou domů a z několika dalších dokumentů ČSPM a APHPP. Paliativní péči v ČR částečně zkoumají ve srovnávacích výzkumech i zahraniční týmy vědců, díky nimž získáváme vhled do evropské či celosvětové situace. Čeští poskytovatelé paliativní péče tak mají vytyčenou cestu, kudy směřovat ke zkvalitnění péče, a zároveň další argument pro legislativce.

⁴⁴ Cesta domů. 2016. *Cesta domů – výroční zpráva 2016*. [online] [cit. 4. 12. 2017] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/dokumenty>>. s. 2.

⁴⁵ Domáci hospic Jordán. 2017. *Výroční zpráva za rok 2016*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://www.hospicjordan.cz/data/web/dokumenty/vz-2016-2.pdf>>. s. 4.

⁴⁶ Hospic Dobrého pastýře. 2017. *Výroční zpráva 2016*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2017162350-vz_k-distribuci_konecna-verze.pdf> s. 7.

2.2.5.1. Česká paliativní péče ve srovnání s evropskými státy

Profesor van den Heuvel z univerzity v Groningenu srovnával index kvality úmrtí ve dvaadvaceti evropských státech v letech 2010 až 2015.⁴⁷ Nejvyšších hodnocení dosáhly země severní a západní Evropy. Naopak v zemích jižní a východní Evropy vyšel index nejnižší jak v porovnání mezi státy, tak co se týče zlepšení kvality v průběhu zkoumaných let. Van den Heuvel uvádí, že téměř polovina evropských států poskytuje paliativní péči v nedostatečné kvalitě. To značí, že v těchto zemích paliativní péče stále není považovaná za integrální součást zdravotní péče, jak zdůrazňuje i WHO.⁴⁸

Hodnoty indexu se na škále od 1 do 100 u států pohybují mezi 25,5 body (Ukrajina) a 93,9 body (Anglie). Česká republika je ve slabší polovině států, jak co se týče jednotlivých hodnocení, tak v míře růstu kvality v průběhu let.⁴⁹ Dostupnost paliativní péče vzrostla v měřených letech velmi nepatrně, naopak kvalita (tzn. akreditovaná pracoviště, dostupnost škály léků, sdílený rozhodovací proces) poměrně k ostatním státům v ČR vzrostla.⁵⁰

S rostoucím výskytem chronických nemocí a zároveň stále delší nadějí na dožití v západních státech roste i potřeba profesionální péče. Paliativní týmy jsou důležité už dnes a jejich význam bude v příštích letech jistě dále stoupat.⁵¹ Zdravotnické systémy jednotlivých států se budou muset vyrovnat s proměnou struktury obyvatel a co nejvíce využít také potenciál rodiny jako pečovatele. V Německu nedostatky v oblasti paliativní péče od základů začal řešit nový zákon z roku 2007. Podle něj by měl každý potřebný pacient mít nárok na specializovanou paliativní péči v domácím prostředí. Zákon je založen mimo jiné na tamních zjištěních, že domácí péče je levnější než ve zdravotnických

⁴⁷ van den Heuvel, Wim J. A. "Does Quality of Palliative Care Improve in Europe?." *Paliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4, Oct. 2015. [online] [cit. 24. 2. 2018] Dostupné z: search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=110565234&site=ehost-live. p.4.

⁴⁸ van den Heuvel, Wim J. A. "Does Quality of Palliative Care Improve in Europe?." *Paliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4, Oct. 2015. [online] [cit. 24. 2. 2018] Dostupné z: search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=110565234&site=ehost-live. p.4.

⁴⁹ van den Heuvel, Wim J. A. "Does Quality of Palliative Care Improve in Europe?." *Paliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4, Oct. 2015. [online] [cit. 24. 2. 2018] Dostupné z: search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=110565234&site=ehost-live. p. 6.

⁵⁰ van den Heuvel, Wim J. A. "Does Quality of Palliative Care Improve in Europe?." *Paliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4, Oct. 2015. [online] [cit. 24. 2. 2018] Dostupné z: search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=110565234&site=ehost-live. p. 7.

⁵¹ Pinzón, Luis Carlos Escobar, et al. "End-Of-Life Care in Germany: Study Design, Methods and First Results of the EPACS Study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)." *BMC Palliative Care*, vol. 9, Jan. 2010, pp. 16-26. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-9-16. p. 16.

zařízeních. S ohledem na veřejné výdaje je tedy domácí péče upřednostňována. Z povinnosti zajistit paliativní tým každému pacientovi plyne také povinnost pojišťoven proplácet tuto péči ze zdravotního pojištění.⁵² Nicméně i německý systém má mezery a je třeba dalších výzkumů a legislativních úprav.⁵³

Norský veřejný zdravotnický systém vychází ze stejného principu rovnosti, tedy rovnosti i v přístupu všech ke stejně kvalitním službám. Systém paliativní péče je organizovaný na třech úrovních: primární péči zajišťuje rodina v kombinaci s profesionálními paliativními týmy doma, sekundární je založená na nemocnicích, klinikách a terciální sestává ze specializovaných týmů, které pracují na výzkumu a vývoji dané oblasti. Paliativní péči, její dostupnost a kvalitu tedy garantuje stát.⁵⁴ V současnosti má každá středně velká nemocnice vlastní program paliativní péče, postavený na Norských standardech paliativní péče.⁵⁵ Dokument schválený jak odbornou veřejností, tak administrativními autoritami a zákonodárci v dlouhodobé koncepci představuje vývoj paliativní péče v Norsku. V současné době čelí výzvám především v oblasti výzkumu, odborné kvalifikace a financování. Systematické vzdělávání paliativních pracovníků např. na vysokých školách ještě není zcela zavedené. Do budoucna je třeba také počítat s tím, že čím dál víc lidí bude umírat doma, a financování specializované péče v nemocnicích bude o to náročnější.⁵⁶

2.2.5.2. Česká paliativní péče ve srovnání se světem

Při čtení výzkumů ohledně preferencí veřejnosti, terminálně nemocných pacientů i pečujících pracovníků v oblasti umírání zjistíme, že přání se od České republiky ve světě

⁵² Pinzón, Luis Carlos Escobar, et al. "End-Of-Life Care in Germany: Study Design, Methods and First Results of the EPACS Study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)." *BMC Palliative Care*, vol. 9, Jan. 2010, pp. 16-26. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-9-16. p. 17.

⁵³ Pinzón, Luis Carlos Escobar, et al. "End-Of-Life Care in Germany: Study Design, Methods and First Results of the EPACS Study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)." *BMC Palliative Care*, vol. 9, Jan. 2010, pp. 16-26. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-9-16. p. 25.

⁵⁴ Kaasa, Stein, et al. "Palliative Care in Norway: A National Public Health Model." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 599-604. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011. p. 599.

⁵⁵ Kaasa, Stein, et al. "Palliative Care in Norway: A National Public Health Model." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 599-604. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011. p. 602.

⁵⁶ Kaasa, Stein, et al. "Palliative Care in Norway: A National Public Health Model." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 599-604. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011. p. 603.

nemění. Barbara Gomes a kol. srovnávala 210 výzkumů na téma preference místa umírání z 33 států, které zahrnovaly odpovědi kolem 100.000 respondentů.⁵⁷ Ze srovnávací studie vyšlo, že 75 % všech zkoumaných by upřednostnilo umírat doma před umíráním v nemocnici nebo domě s pečovatelskou službou. Nejvyšší procenta této preference byla zaznamenána u veřejnosti, u samotných pacientů pak preference naopak nejvíce kolísaly s tím, jak postupovala jejich nemoc. Názorové rozdíly pacientů zjistil tým Gomesové v přáních ohledně místa péče a místa samotné smrti. Naprostá většina pacientů (87 %) si přála zůstat v péči doma jak nejdéle je to možné, už ale jen 37 % by chtělo doma také zemřít.⁵⁸

Gomesová s týmem prováděla srovnání dostupných dat s cílem zjistit, jestli snaha mnohých organizací občanské společnosti a některých vlád rozšířit síť domácích hospiců stojí na empirických datech. Výzkum potvrdil, že strategie péče o nevléčitelně nemocné by se měla ubírat právě směrem zpřístupnění domácí péče. Zatím v žádném ze zkoumaných států není poptávka po týmech domácí hospicové péče uspokojená, a to ani tam, kde taková strategie už je v rámci zdravotnického systému zavedená. Většina pacientů navzdory svému přání doma neumírá.⁵⁹

Směřování k inovativním modelům domácí péče je opodstatněné i s přihlédnutím ke srovnání nákladů na péči doma versus v nemocnici. Výzkum v americkém prostředí ukázal, že hospicová péče ve vlastním prostředí pacienta je o 35 % levnější než běžná péče.⁶⁰

⁵⁷ Gomes, Barbara, et al. "Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: A Systematic Review." *BMC Palliative Care*, vol. 12, no. 1, Jan. 2013, pp. 7-19. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-12-7. p.7.

⁵⁸ Gomes, Barbara, et al. "Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: A Systematic Review." *BMC Palliative Care*, vol. 12, no. 1, Jan. 2013, pp. 7-19. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-12-7. p.17.

⁵⁹ Gomes, Barbara, et al. "Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: A Systematic Review." *BMC Palliative Care*, vol. 12, no. 1, Jan. 2013, pp. 7-19. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-12-7. p.18.

⁶⁰ Lustbader, Dana, et al. "The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization." *Journal of Palliative Medicine*, vol. 20, no. 1, Jan. 2017, pp. 23-28. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1089/jpm.2016.0265. p. 23.

2.2.5.3. Dílčí shrnutí

Na základě srovnávacích výzkumů paliativní péče napříč státy celého světa lze zhodnotit, v jaké fázi vývoje směrem ke kvalitní paliativní péči se nachází Česká republika.

Příklady výzkumů z vybraných států světa ukazují, že i ve vyspělých zemích není zavedení paliativní péče do zdravotnických systémů samozřejmé ani perfektní. Přáním umírat v domácím prostředí se Češi od jiných národností neliší, tudíž tendence implementovat komplexní paliativní péči do českého zdravotnického systému je zcela na místě. Vhledy do způsobů financování paliativní péče v Norsku nebo Německu mohou sloužit jako ukazatel, kudy by se měly úpravy české legislativy v oblasti zpřístupňování paliativní péče vydat.

2.2.6. Cíl změny OOS a dalších poskytovatelů paliativní péče

WHO již několik let intenzivně upozorňuje na nedostatečnou dostupnost a kvalitu paliativní péče ve světě. Společně s dalšími nadnárodními organizacemi občanské společnosti vydávají prohlášení a doporučení, vytvářejí zastřešující organizace, advokační a informační sítě. Delegáti pak v jednotlivých státech podporují iniciativy týkající se zkvalitnění paliativní péče, dostupnosti, vzdělávání a rozvíjejí postupy k integraci paliativní péče do zdravotnických systémů.⁶¹

Globální akční plán, schválený WHO na roky 2013-2020, poukazuje na chybějící povědomí veřejnosti o paliativní péči, nedostatečnou integraci paliativní péče do státních politik, na nekompetentnost odborníků a nedostačující vybavenost.⁶²

Zastřešující organizace jako Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM) nebo Evropská asociace paliativní péče (EAPC) doporučují zřídít dostupnost jednoho mobilního

⁶¹ Vitillo, Robert and Christina Puchalski. "World Health Organization Authorities Promote Greater Attention and Action on Palliative Care." *Journal of Palliative Medicine*, vol. 17, no. 9, Sept. 2014, pp. 988-989. [online] [cit. 11.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1089/jpm.2014.9411. s. 988.

⁶² WHO. "Push for Palliative Care Stokes Debate." *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 91, no. 12, Dec. 2013, pp. 902-903. [online] [cit. 11.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.2471/BLT.13.021213. p. 902.

hospice na 100.000 obyvatel.⁶³ Snadnou matematikou tak dojdeme k závěru, že jen například v Praze by mělo fungovat přes deset týmů mobilní paliativní péče. V současné době však existují jen dva – Cesta domů a Most k domovu. Odborná veřejnost se nicméně shoduje v tom, že s ohledem na ostatní faktory, jako neinformovanost veřejnosti, by reálná poptávka v současnosti dalších cca 8 pražských mobilních hospiců zdaleka nenaplnila.⁶⁴ Zjednodušeně řečeno, zeptáme-li se jednotlivce na preferované místo dožití, s vysokou pravděpodobností uvede domov. Zeptáme-li se dále, kde naprostá většina lidí dožívá, domov to není. I přes přání umírat v domácím prostředí lidé nevytvářejí poptávku po mobilní paliativní péči. To dokazuje, že k tomu, aby zdravotní systém fungoval efektivně, je nutná součinnost všech složek. Konkrétně je uvádí ve svých strategických plánech např. WHO: legislativa, dostupnost, vzdělanost, zapojení do celé společnosti (viz dále).

2.2.6.1. Česká strategie

V zatím posledním dokumentu Vlády ČR k tématu paliativní péče, *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015*, je uvedeno, že v českém prostředí chybí kontinuita a holistické pojetí péče. Je kritizované nedostatečné vzdělávání odborníků, chybějící ukotvení specializované paliativní péče v zákoně, nejednotnost, nekoncepčnost vývoje. Zároveň si autoři uvědomují roli státu na systémových změnách a vytyčují konkrétní kroky, které stát provede ke zlepšení současného stavu.⁶⁵

Strategii vypracovali společně Výbor pro lidská práva a biomedicínu s Českou společností paliativní medicíny a Cestou domů. Vycházeli z mezinárodních dokumentů a doporučení, jako např. *Charta práv umírajících*, *Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* nebo *Evropská sociální charta*.⁶⁶ Autoři si kladou za cíl odstranit nedostatky v péči o umírající a pečující, garantovat dostupnost kvalitní péče všem, a to cestou legislativních a dalších systémových změn.⁶⁷

⁶³ https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-04/praha10-studie-moznych-forem-zajisteni-paliativni-pece_0.pdf [cit. 18.5.2018] s. 24.

⁶⁴ https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-04/praha10-studie-moznych-forem-zajisteni-paliativni-pece_0.pdf [cit. 18.5.2018] s. 25.

⁶⁵ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.14.

⁶⁶ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.3.

⁶⁷ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.3.

Dokument uvádí čtyři hlavní pilíře koncepce rozvoje paliativní péče:

1. *„Prostřednictvím změn stávající legislativy upravit paliativní péči a péči o umírající a její dostupnost v České republice, včetně nového zákonného vymezení základních druhů paliativní péče, které by se měly na území České republiky koordinovaně rozvíjet;*
2. *Podporovat rozvoj středoškolského, vyššího odborného a vysokoškolského pregraduálního a postgraduálního vzdělávání v oblasti paliativní péče;*
3. *Podporovat rozvoj vědy v oblasti léčby závažných nemocí, jakož i systematického výzkumu při nalézání možností paliativní léčby a péče;*
4. *Zvýšit informovanost veřejnosti o umírání a o způsobech důstojného odchodu ze života. Přiblížit veřejnosti cíle a funkci paliativní péče.“⁶⁸*

Mezi nejdůležitější legislativní změny jsou ve strategii zařazeny např. legislativní úprava terénní specializované paliativní péče nebo úprava pracovněprávních vztahů a sociální zabezpečení osob, které se podílejí na péči o umírajícího v jeho prostředí.⁶⁹ Dlužno dodat, že strategie měla ambice dokončit změny do roku 2015, ale ani v současnosti (květen 2019) není většina dílčích úkolů hotová. Například ne všichni jednotliví poskytovatelé obecné ani specializované paliativní péče se legislativních úprav dočkali. Jde o zařízení mobilní specializované paliativní péče, lůžkový hospic, lůžkové oddělení paliativní péče v rámci jiného zdravotnického zařízení, specializovanou ambulanci paliativní péče, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení a denní hospicové centrum.⁷⁰ Stejně tak právní úprava dříve vysloveného přání pacienta⁷¹ je v pracovní verzi.

⁶⁸ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.15.

⁶⁹ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.16.

⁷⁰ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.19.

⁷¹ https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018] s.22.

2.2.6.2. Jakým směrem měnit státní politiku – doporučení WHO

Pouze dobře nastavená státní politika může tvořit zázemí efektivnímu zdravotnickému systému. Pokud je politické nastavení nesprávné, konkrétně v oblasti zdravotnictví to může vést ke zbytečným výdajům a nákladům veřejnosti, pacientů a jejich rodin.⁷²

Nastavení zdravotnického systému je v každém státě základním stavebním kamenem pro zavedení paliativní péče do spektra standardně poskytovaných zdravotnických služeb. Státní politiky, potažmo zdravotnické systémy, obvykle procházejí dlouhým procesem tvorby. Proces začíná advokačními aktivitami s cílem zvýšit globální i místní povědomí o problematice a zdůvodnit význam tématu. V momentě, kdy je vyvolán zájem problém řešit, jsou na řadě setkání politiků s klíčovými osobnostmi v dané oblasti. V případě paliativní péče je cílem zanalyzovat rozsáhlost problému, sestavit efektivnější poměr mezi náklady a kvalitou služeb, přinést více možností ke zkvalitnění života pacientů. Zákonodárci následně na základě svých zkušeností, příkladů ze zahraničí a předchozích analýz vytvoří vlastní, novou státní politiku.⁷³

Advokační funkci často zastávají organizace občanské společnosti, ať už národní či nadnárodní. Prostřednictvím prohlášení, dokumentů, výzkumů upozorňují na legislativní nedostatky veřejnost i politiky, přinášejí návrhy řešení. Čím větší povědomí o problému u veřejnosti existuje, tím větší pak je i tlak na politiky, proto organizace ve svých aktivitách často spolupracují nebo se sdružují v mezinárodní. Příkladem významných advokačních dokumentů můžou být dokumenty WHO *World Health Assembly Declaration 58, Palliative care, the solid facts* nebo mnohé dokumenty International Association of Hospice and Palliative Care či Rady Evropy.⁷⁴

Dále je potřeba, zjednodušeně řečeno, prostřednictvím schůzek propojit ty, kteří o změnu usilují, s těmi, kteří vědí jak, a těmi, kteří ji mohou realizovat. V roce 2005

⁷² Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 514.

⁷³ Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 515.

⁷⁴ Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 515.

například WHO k tématu paliativní péče uspořádala konferenci, které se účastnili ministři zdravotnictví ze 190 zemí. Byli informováni o souvisejících tématech, nejnovějších výzkumech a byli vyzváni, aby ve svých státech zapojili paliativní péči do zdravotnických systémů.⁷⁵ Právě díky novým informacím, workshopům, srovnávacím výzkumům a prohlášením organizací, jako je WHO, mají zákonodárci možnost lépe vést proměnu národních politik. Podle Stjernswärda má být úleva od bolesti a paliativní péče celkově prioritně zapojena do zdravotnických systémů.

Proces přeměny státní politiky může pokračovat poté, co jsou přesvědčeni sami zákonodárci. Dále je třeba konkrétně jednat s lékaři a vědci. Jejich zkušenosti a znalosti konkrétně pomohou nastavit zákon tak, aby rozvoj paliativní péče podporoval, ne potlačoval nebo komplikoval. Stjernswärd shrnuje doporučení WHO, která jsou konkrétním vodítkem pro návrh zákona. Je nutné projednat dostupnost a využívání léků, především tisících bolest. Také zajistit a upravit vzdělávání specialistů v paliativní péči i veřejnosti, obecně zvýšit povědomí o stárnutí populace, chronických nemocech apod. Zákon musí dále upravovat samotné zapojení paliativních služeb a zařízení do zdravotnického systému, jak budou služby fungovat, či jak bude realizována podpora pečujícím blízkým.⁷⁶ Ve čtyřech bodech tedy WHO doporučuje státům tento postup: 1. správně nastavit zákon, 2. zajistit dostupnost léků, 3. vzdělávat odborníky i veřejnost, 4. implementovat paliativní péči do všech společenských úrovní. K dosažení kvalitní a každému dostupné paliativní péče je třeba efektivně koordinovat všechny body.⁷⁷

Zařadit doporučení WHO do státní politiky bude pro vládu znamenat zřízení programů na podporu paliativní péče. S tím se pojí nutnost zajistit, že programy se plně integrují do stávajícího zdravotního systému a nejsou solitérní oblastí péče. Programy na podporu péče by měly zahrnovat i péči domácí – ustanovit systém finančních kompenzací pro blízké, kteří pečují o umírajícího doma. Dále vláda musí zajistit vzdělávání odborných

⁷⁵ Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 515.

⁷⁶ Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 518.

⁷⁷ Stjernswärd, Jan. "Palliative Care: The Public Health Strategy." *Journal of Public Health Policy*, vol. 28, no. 1, Mar. 2007, pp. 42-55. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1057/palgrave.jphp.3200115. p. 46.

profesí, které péči poskytují. V neposlední řadě klade WHO důraz na zajištění dostupnosti léků, především bolest tišících.⁷⁸

2.2.6.3. Dílčí shrnutí

Kvalita a dostupnost paliativní péče v České republice i ve světě zatím není dostatečná. WHO a další organizace vydávají doporučení, která mohou sloužit jako podklady politikům při legislativních úpravách. Vláda ČR ve své strategii na rozvoj paliativní péče uvádí konkrétní kroky, které mají vést ke zkvalitnění a zajištění dostupnosti specializované paliativní péče každému. Zejména je zmíněno několik jasných legislativních změn, které měli zákonodárci v plánu provést mezi lety 2011 – 2015. Nicméně většina úprav je zatím ve stavu příprav.

WHO ve své strategii doporučuje čtyři hlavní kroky, aby se dostálo mezinárodních požadavků na kvalitní paliativní péči. Jde o změnu legislativy, zajištění dostupnosti léků, vzdělávání a osvětu a implementaci péče do všech společenských úrovní a skupin.

2.3. Tři sektory

2.3.1. Definování tří sektorů

S ohledem na to, že téma výzkumu se týká procesu proměny legislativy ze strany organizací občanské společnosti, budeme vycházet z Potůčkova rozdělení politicko-ekonomických mechanismů regulujících společnost v demokratickém státě. I veřejná politika je postavená na tom, že život společnosti utvářejí tři sektory: veřejný sektor, trh a občanský sektor.⁷⁹

Veřejný sektor – stát – prostřednictvím státní moci nastavuje pravidla ve vztahu jednotlivce a státní moci, v rozdělení výkonu státní moci a určuje hlavní směr činnosti, tj. funkce státu. Mezi ně patří především zajištění vnitřní a vnější bezpečnosti, respekt a ochrana lidských práv a svobody, majetkových práv, regulace a podněcování

⁷⁸ Stjernswärd, Jan. "Palliative Care: The Public Health Strategy." *Journal of Public Health Policy*, vol. 28, no. 1, Mar. 2007, pp. 42-55. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1057/palgrave.jphp.3200115. p. 45.

⁷⁹ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 86.

ekonomických aktivit, péče o zdraví, sociální a další. Prostředky k tomu má stát mocenské, ekonomické, ideologické a právní.⁸⁰

Trh je závislý na státní správě a vychází z předpokladu, že všichni účastníci směny respektují hodnoty a normy. Jednou z jeho předností je, že má schopnost zprostředkovat obrovské množství informací ohledně toho, co si lidé přejí a co mohou nabídnout.⁸¹ „Trh je samoregulační systém, v němž poptávka a nabídka, dosažený zisk či ztráta alokují vzácné zdroje (statky) efektivněji než kterýkoli z dalších známých regulačních mechanismů. Tržní mechanismus staví na dobrovolné kupní smlouvě mezi prodávajícím a kupujícím o směně zdrojů. Na základě miliónů aktů takové směny se vytvářejí rovnovážné soustavy cen, které regulují výrobu i spotřebu.“⁸²

„Občanský sektor je institucionalizovaným vyjádřením života občanské společnosti. Tvoří jej organizace, které formou dobrovolného sdružování občanů sdílejících společné hodnoty a ochotných spolupracovat na společném díle.“⁸³ V diplomové práci vycházíme ze strukturálně-operacionální definice organizací občanské společnosti autorů Lestera Salomona a Helmuta Anheiera, podle které tyto organizace splňují podmínky samosprávy, oddělenosti od státu, nepřerozdělování zisku, dobrovolnosti a institucionalizace.⁸⁴ Občanský sektor potřebuje znát lidské potřeby, aby je mohl uspokojovat. Zároveň má vůli je uspokojovat z jiného než ziskového motivu. Prostřednictvím organizací občanského sektoru je občanům umožněno sdružovat se a společně ovlivňovat veřejné záležitosti.⁸⁵ Funkce občanského sektoru je především sociální, v jejímž rámci se občané podílejí na poskytování různých služeb nebo využívají možnosti sdružovat se, a politická, která ve společnosti vytváří protiváhu politickému procesu aktivní účasti občanů. Z nich vyplývá i funkce ekonomická, jelikož tyto činnosti vytvářejí např. pracovní místa.⁸⁶

2.3.2. Vznik občanského sektoru

⁸⁰ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 122.

⁸¹ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 89.

⁸² Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 87.

⁸³ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 103.

⁸⁴ Salamon, Lester M. and Helmut K. Anheier 1998. "Social Origins of Civil Society: Explaining the Nonprofit Sector Cross-Nationally." *Voluntas* 9 (3): s. 216.

⁸⁵ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 104.

⁸⁶ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 105.

Vznik občanského sektoru vysvětlují různí autoři různými způsoby. Podle Johna Corbina vysvětluje vznik a činnost občanského sektoru pět teorií, z nichž se budeme zabývat teorií heterogenity poptávky a teorií selhání trhu a státu.⁸⁷ Stejně tak autoři Salamon a Anheier ve své klíčové práci *Social Origins of Civil Society: Explaining the Nonprofit Sector Cross-Nationally* uvádějí více teorií, vysvětlujících vznik organizací občanské společnosti. Mezi tyto teorie se řadí: teorie heterogenity poptávky, teorie sociálních podnikatelů, teorie selhání státu/trhu, teorie státu blahobytu, teorie vzájemné závislosti, teorie sociálních počátků.⁸⁸

Teorie heterogenity poptávky spočívá v názoru, že velikost neziskového sektoru je přímo úměrná rasové, náboženské, zájmové a zdrojové rozdílnosti populace.⁸⁹ OOS poskytují statky a služby v různé kvalitě a v široké škále variant, což je prospěšné pro minoritní populaci, které nevyhovuje nabídka veřejných služeb a statků ani nabídka trhu.

Teorie selhání státu a teorie selhání trhu neboli teorie důvěry spočívá v nedostatku důvěry, kterou lidé chovají vůči statkům a službám poskytovaných státem nebo trhem. Proto raději volí OOS, jež jsou důvěryhodnější z důvodu nepřerozdělování zisku. Trh navíc zákonitě selhává v poskytování veřejných statků a stát selhává, jak bylo řečeno výše, v heterogenitě nabídky.⁹⁰

2.3.3. Funkce občanského sektoru

Občanský sektor můžeme sice považovat za jeden celek, rozhodně ale ne homogenní. Teoretici jej dělí podle charakteru neziskových organizací, podle služeb, které poskytují, či podle rolí, které ve společnosti zastávají. Cílem různých kategorizací je usnadnit si a upřesnit analýzu struktury občanského sektoru.

⁸⁷ Corbin, John J. "A Study of Factors Influencing the Growth of Nonprofits in Social Services." *Nonprofit & Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28, no. 3, Sept. 1999, pp. 296-314. [online] [cit. 4.6.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9778701&site=ehost-live. p. 296.

⁸⁸ Salamon, Lester M., and Helmut K. Anheier. "Social Origins of Civil Society: Explaining the Nonprofit Sector Cross-Nationally." *Voluntas: International Journal of Voluntary & Nonprofit Organizations*, vol. 9, no. 3, Sept. 1998. s. 213.

⁸⁹ Corbin, John J. "A Study of Factors Influencing the Growth of Nonprofits in Social Services." *Nonprofit & Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28, no. 3, Sept. 1999, pp. 296-314. [online] [cit. 4.6.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9778701&site=ehost-live. p. 299.

⁹⁰ Salamon, Lester M., and Helmut K. Anheier. "Social Origins of Civil Society: Explaining the Nonprofit Sector Cross-Nationally." *Voluntas: International Journal of Voluntary & Nonprofit Organizations*, vol. 9, no. 3, Sept. 1998, s. 221.

Autoři Foley a Edwards píší o občanské společnosti I. a II. Občanská společnost I, tedy jedna součást občanského sektoru, klade důraz na schopnost občanů sdružovat se, na návyky sdružovacího života, na učení se demokratickému občanství a slušnosti. Druhá verze, občanská společnost II, má základ v aktivitách mimo stát, je protiváhou státu a tak i zárukou demokracie.⁹¹ Paradoxem je, že pro občanskou společnost I je charakteristický její pozitivní vliv na vládu, participaci, kdežto občanská společnost II naopak stát neustále zpochybňuje a kritizuje a tím právě i vyvažuje.⁹²

Dalším způsobem, jak dělit občanský sektor, je podle funkcí jednotlivých OOS na servisní a advokační. U advokačních organizací převládá zaměření na obhajobu práv a zájmů různých skupin, kontrola státní správy, upozorňování na lokální i globální problémy, často prostřednictvím mobilizace veřejnosti. Servisní organizace se věnují poskytování služeb, zajišťují různé druhy sociální péče dětem, seniorům, handicapovaným apod. Přičemž často jde o služby, které ze své podstaty nemohou přinášet zisk. V jiných případech ale servisní OOS vstupují do tržní soutěže s komerčními poskytovateli služeb např. v oblasti náplně volného času.⁹³

Skovajsa k dělení OOS dle typu činnosti přidává ještě zájmovou funkci, kdy zájmové OOS poskytují možnost realizovat vlastní zájmy, trávit volný čas. Kdežto servisní OOS podle něj zahrnují organizace působící v sociální, zdravotní nebo vzdělávací oblasti.⁹⁴

OOS lze podle funkce dělit ještě dále do podskupin na poskytovatele služeb, advokační, budující komunitu, expresivní, ochránce hodnot, inovační, filantropické, přerozdělovací, podporující společenskou změnu, podporující pluralismus.⁹⁵ Samozřejmě je, že u OOS často nejsou hranice činnosti pevně dané a funkce se vzájemně prolínají či doplňují. Zmiňovaná Cesta domů je příkladem toho, že jedna organizace může naplňovat jak servisní, tak advokační funkci, dokonce podporovat společenskou změnu, inovaci a ještě poskytovat služby.

⁹¹ Foley, Michael W. and Bob Edwards. "The Paradox of Civil Society." *Journal of Democracy*, vol. 7, no. 3, July 1996, p. 38-50. [online] [cit. 29.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9702026957&site=ehost-live. p. 39.

⁹² Foley, Michael W. and Bob Edwards. "The Paradox of Civil Society." *Journal of Democracy*, vol. 7, no. 3, July 1996, p. 38-50. [online] [cit. 29.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9702026957&site=ehost-live. p. 39.

⁹³ Frič, Pavol a Rochdi Goulli. *Neziskový sektor v ČR*. Praha: Eurolex Bohemia, 2001. s. 13.

⁹⁴ Skovajsa, Marek a kol. 2010. *Občanský sektor. Organizovaná občanská společnost v České republice*. Praha: Portál. s. 41.

⁹⁵ Skovajsa, Marek a kol. 2010. *Občanský sektor. Organizovaná občanská společnost v České republice*. Praha: Portál. s. 42.

2.3.4. Dílčí shrnutí

V diplomové práci vycházíme z rozdělení politicko-ekonomických a společenských vztahů na tři sektory: veřejný, tržní a občanský. Občanský sektor je institucionalizovanou podobou občanské společnosti a tvoří jej organizace občanské společnosti. OOS jsou charakterizovány pěti zásadami, a to nepřerozdělování zisku, dobrovolnost, oddělenost od státu, samospráva a institucionalizace. Přesto ale občanský sektor není jednotný a tak vzniká nutnost kategorizace. V teorii i praxi je pak často využíván další vnitřní dělení občanského sektoru, zpravidla podle převládající činnosti OOS. Za základní funkce OOS považujeme funkce servisní, advokační a zájmové.

2.3.5. Schopnost OOS prosazovat změnu

Fungování demokratické společnosti závisí na součinnosti všech tří sektorů. Jak bylo řečeno výše, část občanského sektoru tvoří advokační a servisní OOS, přičemž posláním advokačních organizací je zastávat názory určité skupiny, prosazovat je a být protiváhou státní správě. Posláním servisních organizací je pak poskytovat služby těm, kteří jsou jako cílová skupina státem či trhem opomíjeni nebo si z různých důvodů nevybrali ze spektra služeb státem či trhem nabízených.

Oblast paliativní péče v ČR není dostatečně rozvinutá, poskytované služby nejsou ani dostupné a často ani dostatečně kvalitní. Některé OOS se snaží tento stav změnit, a to v podstatě dvěma způsoby. Buď jako poskytovatelé služby a plní tak servisní funkci. Nebo se stanou obhájci těch, kteří se kvalitní a dostupné péče dožadují, a zastávají tak advokační funkci.

Smysluplný systém paliativní péče vyžaduje kombinaci socioekonomického, kulturního a lékařského řešení.⁹⁶ K proměně poskytování paliativní péče v českém prostředí nestačí schválit nový zákon. Vnímání umírání a péče o umírající se musí změnit napříč celou společností. Nejen stát může formovat občany, ale i naopak, a to nejlépe v součinnosti s občanským sektorem.

⁹⁶ Stjernswärd, Jan. "Palliative Care: The Public Health Strategy." *Journal of Public Health Policy*, vol. 28, no. 1, Mar. 2007, pp. 42-55. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1057/palgrave.jphp.3200115. p. 52.

Vědecký tým Bruna Takahashiho zkoumal na příkladu Latinské Ameriky vliv OOS na politiku v oblasti klimatické změny. Ačkoli nejde o téma paliativní péče, formou je pro nás tamní zkušenost přenositelná. OOS se obecně snaží ovlivnit utváření politiky skrze sociální hnutí, politické kampaně, dobrovolnictví, advokační skupiny. Využívají nejrůznější prostředky a v současnosti jim práci usnadňují moderní technologie. Zároveň globalizace přispívá ke sdílení informací, formování nadnárodních organizací či hnutí, které díky mezinárodní základně vytvářejí větší tlak na jednotlivé státní politiky.⁹⁷

Elsa Dawson kategorizuje strategie, jak OOS usilují o změnu v politice do čtyř oblastí: demonstrace, informace, přímý vliv a katalýza (urychlovač reakce).⁹⁸ Za posledních několik desetiletí je zaznamenán velký nárůst především těch OOS, které participují v globální environmentální politice. Podle akademických výzkumů ovlivňují domácí politiku, aby skrz ni ovlivnily globální rozhodnutí. Ve výzkumech ale většinou chybí specifikace, jak a za jakých podmínek jsou nejvlivnější, nezkoumá se kauzální vývoj spojující OOS a výsledky participace. Aktivita OOS automaticky neznamená, že mají vliv. Betsillová a Coreellová ve své práci uvádějí široké spektrum aktivit, kterými OOS v politice participují: snaha upoutat pozornost veřejnosti, lobbying, koordinace bojkotu, účast na mezinárodních konferencích, dohadování se, snaha zavádět mezinárodní dohody, vydávání stanovisek atd.⁹⁹ Přestože výzkumy se častěji soustředí na environmentální politiku, princip vlivu OOS na veřejnost i politiky je dle mého názoru uplatnitelný i v jiných oblastech, a tedy i pro paliativní péči. Jako konkrétní příklad strategie OOS uvádějí autorky prosazování extrémních pozic, aby donutily zákonodárce uhnout aspoň o kousek a dosáhnout svého cíle.¹⁰⁰

Další z výzkumů popisuje determinanty politické změny ve třech bodech. První jsou strukturální podmínky změny, tj. zákony, normy, práva daných skupin v daném území. V podstatě rámeček působnosti pro OOS. Druhým je stupeň odlišnosti zájmu OOS oproti

⁹⁷ Takahashi, Bruno, et al. "Exploring the Use of Online Platforms for Climate Change Policy and Public Engagement by Ngos in Latin America." *Environmental Communication*, vol. 9, no. 2, June 2015, pp. 228-247. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1080/17524032.2014.1001764. p. 230.

⁹⁸ Dawson, Elsa L. "Ngos and PUBLIC POLICY REFORM: LESSONS from PERU." *Journal of International Development*, vol. 5, no. 4, Jul/Aug1993, pp. 401-414. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=bth&AN=18328526&site=ehost-live. p. 401.

⁹⁹ Betsill, Michele M. and Elisabeth Corell. "NGO Influence in International Environmental Negotiations: A Framework for Analysis." *Global Environmental Politics*, vol. 1, no. 4, Nov. 2001, pp. 65-85. [online] [cit. 19.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1162/152638001317146372. p. 67.

¹⁰⁰ Betsill, Michele M. and Elisabeth Corell. "NGO Influence in International Environmental Negotiations: A Framework for Analysis." *Global Environmental Politics*, vol. 1, no. 4, Nov. 2001, pp. 65-85. [online] [cit. 19.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1162/152638001317146372. p. 75.

těm, kdo rozhodují. Samozřejmě čím jsou názory na danou problematiku odlišnější, tím menší je pravděpodobnost úspěchu OOS v prosazení zájmu. A posledním determinanem je charakteristika samotné advokační strategie OOS.¹⁰¹ V Evropské unii tedy např. OOS operují v rámci zákonů a norem platných na daném území. Obvykle se sdružují do zastřešujících organizací, vytvářejí platformy, ze kterých lze lépe prosadit svoje požadavky. Ty OOS, které jsou schopné se zapojit do některé z koalic, pak mají větší potenciál ovlivnit politické výsledky. Zároveň ty OOS, které si co nejlépe osvojí strategie a nástroje vlivu, také budou pravděpodobně úspěšnější.¹⁰²

2.3.6. Dílčí shrnutí

Jedním z hybatelů stávající situace v oblasti paliativní péče jsou globálně i lokálně advokační OOS, které mají potenciál ovlivnit zákonodárce. Příkladem vlivu OOS je především oblast environmentální politiky. Dá se ale předpokládat, že strategie, které OOS využívají, jsou uplatnitelné i pro jiná témata. Obvykle se OOS s podobným zájmem sdružují do platforem nebo zastřešujících organizací a společně pak jsou vlivnější. Výhodou jim je dnešní rozvoj komunikačních sítí, díky kterým je snazší šířit informace, komunikovat či aktivizovat veřejnost.

¹⁰¹ Schnellbach, Christoph. "The Role of Ngos in Promoting Minority Rights in the Enlarged European Union." *Perspectives on European Politics & Society*, vol. 13, no. 4, Dec. 2012, pp. 497-512. [online] [cit. 19.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1080/15705854.2012.731937. p. 498.

¹⁰² Schnellbach, Christoph. "The Role of Ngos in Promoting Minority Rights in the Enlarged European Union." *Perspectives on European Politics & Society*, vol. 13, no. 4, Dec. 2012, pp. 497-512. [online] [cit. 19.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1080/15705854.2012.731937. p. 501.

3. Praktická část

3.1. Téma a cíl práce

Tématem diplomové práce je zmapování role vybraných organizací občanské společnosti v proměně oblasti paliativní péče v ČR a vztahu mezi organizacemi a státem. V současné době v ČR není shoda mezi odbornou veřejností a tvůrci zdravotní politiky, jakou formu by paliativní péče měla mít, jak by měla být organizovaná, kdo by ji měl poskytovat. Oblast paliativní péče dosud není svébytná, v legislativě existuje jen zdravotní a sociální péče samostatně. Přijetí Strategie rozvoje paliativní péče nebo Národního plánu rozvoje paliativní péče, kde je paliativní péče uvedena jako jedna z forem zdravotní péče poskytované v pacientově sociálním prostředí, zatím ve vládě vážně¹⁰³. Diplomová práce se zabývá tím, jak se vybrané organizace občanské společnosti podílejí na přijetí principů paliativní péče, navržených jak Světovou zdravotnickou organizací¹⁰⁴, tak Doporučeními Evropské asociace pro paliativní péči¹⁰⁵.

Z pohledu teorie heterogenity má občanský sektor uspokojovat poptávku po statečích, v jejichž poskytování stát selhává¹⁰⁶. Selhává-li stát v poskytování paliativní péče, je na OOS, aby mezeru vyplnily. Překážkou jim ale je nevhodné legislativní ukotvení jejich fungování, proto se musejí nejprve pokusit o změnu nastavení podmínek a až poté rozvíjet své služby. Cílem OOS je nejen svou péči rozšířit, ale také vzdělávat laickou a odbornou veřejnost, dosáhnout změn v legislativě a navázat spolupráci se státem a zdravotními pojišťovnami¹⁰⁷. Stát nemusí poskytovat paliativní péči sám, ale měl by vytvořením vhodného prostředí umožnit organizacím občanské společnosti její poskytování, je-li po ní ze strany veřejnosti poptávka.

Cílem výzkumu je zjistit, jak vybrané OOS s veřejným sektorem a zdravotními pojišťovnami spolupráci navazují a jak funguje, jaké problémy v oblasti paliativní péče v ČR shledávají a jaká naopak nabízejí řešení, jakými způsoby se zasazují o formování

¹⁰³ Paliativní péče v ČR v roce 2013. 2013. [online] [cit. 23.5.2017] Dostupné z <<https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2013/>>.

¹⁰⁴ Gaertner, J, Wolf, J, Scheicht, D, Frechen, S, Klein, U, Hellmich, M, Ostgathe, C, Hallek, M, & Voltz. 2010. Implementing WHO Recommendations for Palliative Care into Routine Lung Cancer Therapy: A Feasibility Project, *Journal Of Palliative Medicine*, vol. 13, no. 6. [cit. 20.5.2017] Dostupné z: 10.1089/jpm.2009.0399. P. 727.

¹⁰⁵ Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. 2009. [online] [cit. 23.5.2017] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>>

¹⁰⁶ Skovajsa, M. a kol. *Občanský sektor*. Praha: Potrál, 2010. S. 101.

¹⁰⁷ Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. 2009. [online] [cit. 23.5.2017] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>>

legislativy v oblasti paliativní péče, v kom nacházejí partnera, ale i jaké překonávají překážky. Na rozdíl od mnoha dalších oblastí, na poli paliativní péče význam organizací občanské společnosti nebyl zkoumán. Diplomová práce by měla přiblížit jejich roli iniciátorů proměny současné situace a nahlédnout na ně jako na plnohodnotného partnera státu nejen při poskytování péče, ale především pro utváření legislativního rámce.

3.2. Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka, kterou si budeme klást, je následující:

HVO: Jaká je role vybraných organizací občanské společnosti v proměně současného stavu oblasti poskytování paliativní péče v ČR?

Otázka by měla přinést odpověď na hlavní oblast zájmu výzkumu, jak se OOS v ČR daří pracovat na zlepšení stavu poskytování paliativní péče prostřednictvím spolupráce se státem a zdravotními pojišťovnami. Nutnost snahy o zlepšení situace vyplývá jak z českých výzkumů, tak ze zahraničních, které srovnávají evropské země i kvalitu a dostupnost paliativní péče celosvětově. Z výzkumů pro Cestu domů, realizovaných v letech 2011, 2013 a 2015, vyplývá především fakt, že většina lidí nechce umírat v LDN, paradoxně opak je ale realitou¹⁰⁸. Ve srovnávacích výzkumech je pak Česká republika na spodních příčkách, co se týče kvality paliativní péče v EU¹⁰⁹. Přínos a vliv OOS v této oblasti je nesporný, jak je zřejmé již z dat o počtu paliativních lůžek poskytovaných státem versus nestátními neziskovými organizacemi, zmíněných v teoretické části práce.

Doplňující vedlejší výzkumné otázky jsou zvolené takto:

VVO I: Jaký je současný stav poskytování paliativní péče v ČR z pohledu OOS?

VVO II: Jaká je z pohledu respondentů příčina současného stavu paliativní péče v ČR?

¹⁰⁸ Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. 2013. [online] [cit. 23.5.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>>

¹⁰⁹ van den Heuvel, Wim J. A. Does Quality of Palliative Care Improve in Europe? 2015. *Palliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4. [cit. 20.5.2017] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,uid,url&db=a9h&AN=110565234&lang=cs&site=e=ehost-live. P. 6.

VVO III: Kam má paliativní péče v ČR dle respondentů směřovat?

VVO IV: Jaké prostředky vybrané OOS využívají k dosažení změny v oblasti paliativní péče?

VVO V: V čem vidí vybraní respondenti překážky na cestě k dosažení změny?

Vedlejší výzkumné otázky přinesou odpovědi na pozadí tématu diplomové práce. Soustředí se na současnou situaci poskytování paliativní péče v ČR, dále nahlíží na konkrétní představy OOS o způsobu spolupráce s dalšími aktéry v dané oblasti a jakým způsobem je možné dosáhnout změny, případně v čem shledávají na cestě ke změně překážky.

3.3. Volba metodologie – Případová studie jako výzkumná metoda

Vzhledem k povaze výzkumných otázek považujeme za vhodné zvolit kvalitativní výzkum. Podle Hendla v kvalitativním výzkumu pracuje výzkumník pružně a, na rozdíl od kvantitativního výzkumu, v jakýchsi cyklech, vyhledává komplexní informace, snaží se podat holistický obraz daného problému, při sběru dat a jejich analýze přezkoumává své domněnky a vrací se zpět k počátečním otázkám, jednotlivé fáze výzkumu se překrývají.¹¹⁰ I přes své nevýhody jako je obtížná zobecnitelnost a replikovatelnost či možné zkreslení výzkumníkem,¹¹¹ má kvalitativní výzkum pro naše téma nesporné výhody. Patří mezi ně schopnost reagovat na místní situace či podmínky a hledat lokální příčinné souvislosti, zkoumat fenomén v přirozeném prostředí a získat jeho podrobný popis.¹¹²

Metoda případové studie se využívá, pokud si výzkum klade za cíl popsat komplexní společenský fenomén. Jejím prostřednictvím může výzkumník získat holistický popis skutečných situací, problémů, dějů.¹¹³ Podle Yina¹¹⁴ je případová studie nejvhodnější výzkumnou metodou za těchto podmínek: výzkumná otázka má formu „jak“ a „proč“, výzkumník nemá možnost ovlivnit nastalé skutečnosti ani chování zúčastněných a výzkum je zaměřen na současnou událost. Otázky začínající na „jak“ a „proč“ jsou více zjišťovací,

¹¹⁰ Hendl, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2015. s. 50.

¹¹¹ Hendl, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2015. s. 52.

¹¹² Hendl, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2015. s. 52.

¹¹³ Yin, Robert K. 2009: *Case Study Research: Design and Methods*. 4rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. s. 4.

¹¹⁴ Yin, Robert K. 2009: *Case Study Research: Design and Methods*. 4rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. s. 8.

spíše povedou ke zkoumání širších aspektů než ostatní tázací zájmena. To, co dále odlišuje případovou studii od experimentu a popisu minulých událostí, je přímé pozorování studovaného jevu a rozhovory s přímo zúčastněnými. Pouze případová studie má tu výhodu, že může pracovat jak s dokumenty, artefakty, tak s rozhovory a zúčastněným pozorováním.¹¹⁵ Přístup případové studie je založen na konstruktivistickém paradigmatu, které staví na předpokladu sociální konstrukce reality, kdy jsou účastníci výzkumu s výzkumníkem v úzké spolupráci, jsou schopni skrze svou zkušenost popsat svůj pohled na realitu a výzkumník tak má možnost lépe porozumět jednání účastníků¹¹⁶.

Charakteristikou případové *studie* je, že prozkoumává, až prošetřuje případ s cílem odpovědět si na výzkumné otázky. Snaží se nalézt různorodé důkazy z rozličných zdrojů, zohledňuje jejich výhody i slabé stránky a usiluje tak o co nejvíce validní výsledky. Vícezdrojový výzkum také slouží ke triangulaci výsledků. V případě našeho výzkumu jsou zdrojem dat nejen rozhovory s vybranými respondenty, ale také dříve provedené výzkumy, tiskové zprávy z jednání, prohlášení Ministerstva zdravotnictví a další.

V neposlední řadě typickým rysem případové studie je, že výzkumník do začátku výzkumu nepřichází s teoriemi, předsudky, ale otevřenou myslí. Nemá se ptát, co očekává, že vyzkoumá. Ale ptát se a jít za tím, co chce zkoumat, co doufá, že objeví nebo objasní. Až při porovnávání sesbíraných dat a znalostí kontextu přichází na to, jaké teorie nebo vysvětlení dávají největší smysl.¹¹⁷

Tato výzkumná strategie přispívá k poznání různých druhů fenoménů - skupinových, politických, organizačních atd.¹¹⁸ Na základě zvoleného případu výzkumník hledá odpovědi na výzkumné otázky. Případ neboli jednotku analýzy můžeme charakterizovat vícero vlastnostmi. Jednak jako jednotku lidské činnosti ustálené v reálném světě. Dále musí být zkoumáný a posuzovaný pouze v kontextu a musí existovat teď a tady. A také tím, že se svým kontextem částečně splývá, a je tak obtížné přesně vymezit jeho hranice.

¹¹⁵ Yin, Robert K. 2009: *Case Study Research: Design and Methods*. 4rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. s.11.

¹¹⁶ Baxter, P., & Jack, S. 2008. *Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers*. The Qualitative Report, 13(4). [online] [cit. 19.5.2019] Dostupné z: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol13/iss4/2>. s. 545.

¹¹⁷ Gillham, Bill. *Case Study Research Methods*. Bloomsbury Publishing PLC, 2010. Dostupné z: ProQuest Ebook Central, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/natl-ebooks/detail.action?docID=564247>. p. 27.

¹¹⁸ Yin, Robert K. 2009: *Case Study Research: Design and Methods*. 4rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. s.1.

Případ může představovat jednotlivce, skupina, komunita a pro výzkum lze použít jen jeden, ale i více případů.¹¹⁹

Pro výzkum diplomové práce volíme následující případ:

Role organizací občanské společnosti, které se zabývají paliativní péčí a jsou aktivní ve snaze o změnu současného stavu v oblasti paliativní péče v ČR.

Role rozumíme formy, způsoby, možnosti a dosažené výsledky daných OOS. Budeme se soustředit na české OOS, které se o proměnu legislativy pro oblast paliativní péče v ČR zasazují. Patří mezi ně jak samostatné hospice, které paliativní péči především poskytují, ale podílejí se i na advokační činnosti (např. Cesta domů, z.ú.), tak zastřešující organizace, sdružující především poskytovatele péče, založené s cílem oblast paliativní péče v ČR měnit k lepšímu skrze informování veřejnosti a tlak na veřejné činitele (např. APHPP).

3.4. Výběr vzorku

Ač je české prostředí relativně malé, co se týče zastřešujících organizací je poměrně roztržštěné. Fungují zde v současnosti tři takové organizace (Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, Česká společnost paliativní medicíny a Fórum mobilních hospiců), jež si kladou za cíl mimo jiné zlepšit podmínky pro realizaci paliativní péče prostřednictvím tlaku na změnu legislativy. Přehlednost situace je také snížena faktem, že některé hospice nejsou členy jen jedné z organizací, anebo se na advokační činnosti podílejí jak samy, tak skrze zastřešující organizaci, například je-li jejich člen na vysokých pozicích v obou z nich. Jak již zaznělo v teoretické části práce, v současné době je počet lůžkových hospiců v ČR 18 (v roce 2016), mobilních 16 a částečně se překrývají.¹²⁰

Volba vzorku šla tedy směrem identifikace typických příkladů, tzn. byly vybrány takové organizace, které jsou v českém prostředí charakteristické, obvyklé, reprezentativní

¹¹⁹ Gillham, Bill. *Case Study Research Methods*. Bloomsbury Publishing PLC, 2010. Dostupné z: ProQuest Ebook Central, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/natl-ebooks/detail.action?docID=564247>. p. 1.

¹²⁰ Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>. s. 18.

až notoricky známé, zastupující nejvýznamnější instituce. Konkrétně byly osloveny tyto organizace:

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP)

Cesta domů, z.ú.

Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM)

Fórum mobilních hospiců (FMH)

Nadační fond Avast (NF Avast)

Odbor zdravotnictví Jihočeského kraje

Respondentů bylo zvoleno celkem deset, někteří jsou členy více z vybraných organizací, někteří jedině. Za APHPP je dle informací sekretariátu organizace oprávněn na venek jednat pouze prezident, respondentem je tedy on (R.H.) a není členem žádné jiné. Jeden ze členských hospiců APHPP je ale zároveň členem FMH a respondentka A.V. tak mohla nabídnout zkušenosti z fungování obou organizací. Za Cestu domů promlouvala I.Z., ale také externí lékařka B.S., jež zároveň spolupracuje s NF Avast. Za NF Avast se slova ujala výkonná ředitelka L.T. a zkušenost se stipendiem od tohoto nadačního fondu a zároveň s vyjednáváním na Ministerstvu zdravotnictví za ČSPM poskytla M.K. Za ČSPM rovněž vystupoval J.K. a své odpovědi mohl doplnit i zkušeností s vedením hospice a bývalým členstvím v APHPP. Bývalými členkami APHPP jsou i M.S. a M.M., v současnosti členkami FMH. Z nich M.M. jako jeho zakladatelka a M.S. také jako členka přípravného týmu koncepčního plánu v Jihočeském kraji. Z opačné strany, tedy ne ze strany občanské společnosti, ale za Krajský úřad odpovídala I.T., jež má strategický plán paliativní péče v kraji na starosti. Ač se Odbor zdravotnictví a I.T. ze vzorku vymyká, jelikož nezastupuje organizaci občanské společnosti, pro doplnění obrazu vztahu mezi občanským sektorem a státem jsou její postřehy cenné.

3.5. Sběr dat

Po celou dobu přípravy a provádění výzkumu jsem zaznamenávala postup práce do terénního deníku. Jelikož je kvalitativní výzkum ze své povahy cyklický, slouží mi deník

ke dvěma účelům. Během sběru dat jsem se mohla neustále vracet k předchozím krokům a upravovat další směřování výzkumu, volbu respondentů a otázek v rozhovorech. A za druhé jej použiji částečně jako vodítko pro zpracování analytické části výzkumu.

Předmětem výzkumu je zjištění role organizací občanské společnosti v procesu proměny oblasti paliativní péče, zvolený vzorek představují konkrétní OOS, a proto největší podíl sebraných dat tvoří data z polostrukturovaných rozhovorů se zástupci daných organizací.

Technika polostrukturovaných rozhovorů se běžně v případové studii využívá, výzkumník se prostřednictvím otevřených otázek snaží porozumět pohledu členů určitého prostředí, pochopit jejich jednání a skrze ně získat data o skutečnosti.¹²¹ Pro kvalitu dat je zásadní příprava výzkumníka na rozhovor. Ta zahrnuje především teoretickou znalost zkoumaného prostředí, v našem případě okruh poskytovatelů paliativní péče, dále informace o dostupnosti a kvalitě paliativní péče v ČR, srovnání v rámci světa, ale také stávající legislativě pro danou oblast a význam občanského sektoru v tomto prostředí. Kromě obecné teoretické základny ještě bylo zapotřebí před každým rozhovorem nastudovat specifika konkrétní organizace, kterou respondent zastupuje, a v návaznosti na výzkumné otázky následovalo vytvoření základního schématu otázek – vlastně tematických okruhů.¹²² Vystavění rozhovoru a příprava na něj má za cíl vyjasnit si, na co se ptát a proč. Slouží také jako prevence odklonu od směřování výzkumu nebo toho, že by při interview došla témata.¹²³

Respondenti, tedy zástupci zvoleného vzorku organizací, byli nejprve osloveni e-mailem s žádostí o poskytnutí rozhovoru, krátkým shrnutím cíle diplomové práce a odůvodněním volby právě jejich organizace. Setkání proběhlo vždy na místě a v čase zvoleném respondentem tak, abych jim vyšla co nejvíce vstříc. Před samotným rozhovorem byli nejprve opět informováni o záměru výzkumu a mé motivaci, dotázáni nejdříve mimo diktafon na svolení k nahrávání interview a poté využití dat v diplomové práci. Po začátku nahrávání jim byly tyto otázky položeny znovu a v záznamu tak je souhlas respondentů účastnit se výzkumu.

¹²¹ Švaříček, R., Šed'ová, K. 2007: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. S. 159.

¹²² Švaříček, R., Šed'ová, K. 2007: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. S. 162.

¹²³ Švaříček, R., Šed'ová, K. 2007: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. S. 167.

Rozhovor začal vždy úvodní otázkou ohledně pracovní pozice a náplně práce v dané organizaci, týkající se našeho tématu, většinou otázkou typu: *Co je vaší náplní práce v dané organizaci? Co obnáší vaše pozice? Jak se podílíte na snaze organizace zasazovat se o systémové změny?* Respondent se zpravidla v prvních větách dotkl jednoho z tematických okruhů, které měl rozhovor obsáhnout, a první hlavní otázka tedy směřovala k této oblasti. Postupně byl dalšími navazujícími otázkami naveden tak, aby se vyjádřil ke všem okruhům našeho zájmu, jen pořadí otázek neboli témat se lišilo. Například byly položeny otázky: *Jak probíhá spolupráce vaší organizace s Ministerstvem zdravotnictví? Jak ji hodnotíte? Jak konkrétně postupujete při vyjednávání na Ministerstvu zdravotnictví? V čem vidíte překážky na cestě k dosažení cíle vaší organizace?*

V závěru každého rozhovoru došlo také k ukončovacím otázkám, uvozeným: *„A na závěr bych se chtěla zeptat, ...“*, a zda si respondent nepřeje doplnit své předchozí odpovědi nebo zda nemá otázky na mě. Zpravidla měli respondenti zájem dozvědět se více o výzkumu a přečíst si výsledky, ptali se, jací další respondenti byli dotazováni a někteří se sami nabídli s možností kontaktovat další vhodné.

Před prvním rozhovorem jsem se obávala rozsahu témat a množství otázek, snažila jsem se ale předem uvažovat o potenciálních odpovědích a podle toho se orientovat, jak doporučují Švaříček a Šed'ová.¹²⁴ Jakousi pojistkou bylo, že hned s prvním respondentem a později i s ostatními jsem si vytvořila možnost opakovaně se kontaktovat v případě potřeby, s probíhajícím výzkumem ji ale nebylo nutné využít. V co nejkratší době po rozhovoru jsem vždy záznam z diktafonu doslovně přepsala, což mi poskytlo prostor k reflexi, zda tematické okruhy a otázky byly vhodně zvolené, a k případné úpravě polostrukturovaného rozhovoru. Na základě odpovědí jsem se také mohla lépe připravit na další rozhovory, dohledat si hlubší informace ke zmíněným postřehům a v neposlední řadě pokračovat v oslovování dalších vhodných respondentů. Přepsané rozhovory se pak staly základem pro analýzu získaných dat. Navíc jsem do terénního deníku postupně zaznamenávala průběh komunikace s respondenty. Od počáteční žádosti k poskytnutí rozhovoru a ochotu setkat se, přes atmosféru schůzky až po sdílnost respondentů a další vjemy, i takové informace tvoří celková data.

¹²⁴ Švaříček, R., Šed'ová, K. 2007: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. S. 175.

Rozhovory probíhaly od října 2018 do března 2019. Z důvodu jejich časového vytížení nebylo bohužel možné se sejít se zástupcem Ministerstva zdravotnictví a Všeobecné zdravotní pojišťovny. Jako výzkumnice jsem přicházela do prostředí organizací spjatých s paliativní péčí zvenku a žádného z respondentů jsem dopředu neznala osobně.

3.6. Metoda analýzy dat

K analýze doslovně přepsaných rozhovorů s desítkou respondentů jsem zvolila metodu otevřeného kódování. „Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány, porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly, a také jsou kladeny otázky o jevech údajů reprezentovaných.“¹²⁵

Postupovala jsem tak, jak doporučují Strauss a Corbinová. V datech jsem našla desítky pojmů, jež jsem seskupila podle podobnosti obsahu a přidělila jim název, tzv. kód. Takto jsem pojmy kategorizovala.¹²⁶

Všechny přepsané rozhovory jsem opatřila číslováním řádků a vytiskla. Rozhovory jsem jeden po druhém pročítala, podrobně zkoumala slova a úseky vět a po straně textu si psala poznámky – názvy témat neboli kódů, která jsem v textu objevila. Po zhruba čtyřech rozebraných rozhovorech se kódy velmi často začaly opakovat a nové tematické oblasti jsem již nezaznamenávala tak často. Postupem analýzy jednotlivých rozhovorů mě zároveň přicházely na mysl vhodnější názvy kódů, které popisovaly informace napříč rozhovory příhodněji. Vracela jsem se tedy k již kategorizovaným rozhovorům, data přeskupovala a přejmenovávala. Když byl rozbor rozhovorů hotový, vytvořila jsem velmi obsáhlou tabulku se všemi kódy, informacemi, kterému respondentovi náleží, na kterém řádku se kód nachází a jeho přesnou citací. Kódy jsem dále přeskupila do souvisejících tematických okruhů. Výsledkem je Excel dokument, který mi prostřednictvím vizualizace dat pomůže s jejich další analýzou.

¹²⁵ Strauss, A. L., Corbin, J. M. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. S. 43.

¹²⁶ Strauss, A. L., Corbin, J. M. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. S. 47.

3.7. Etika výzkumu

Nedílnou součástí diplomové práce je zachování zásad etiky výzkumu. Jejím účelem je ochránit účastníky výzkumu před poškozením. Respondenti byli seznámeni s cílem výzkumu, zdůvodněním, proč rozhovor poskytují, a s informací o využití dat v diplomové práci. Výzkumu se účastnili dobrovolně a prostřednictvím informovaného souhlasu, který je i zaznamenán, potvrdili, že použití jejich iniciál, jmen organizací a zveřejnění v diplomové práci je vědomé.¹²⁷ Nutno říci, že respondenti v rozhovorech vystupují jako představitelé organizací, jichž jsou členy nebo zaměstnanci, a jsou to právě organizace, které jsou předmětem zkoumání. Svými odpověďmi tedy poskytovali stanoviska za organizace. V ojedinělých případech, kdy tomu tak není, je jasně vymezeno jak v rozhovoru, tak níže v analýze, že se jedná o názor osobní.

Zároveň bylo mou snahou, aby se respondenti cítili při setkání příjemně, byli si jisti, že kdykoli mohou rozhovor ukončit, případně se rozhodnout zpětně některá data nepovolit zveřejnit. Samozřejmostí pro mě pak bylo vyjádřit vděčnost za věnovaný čas a informace v e-mailu, na začátku schůzky a opět na závěr rozhovoru. Těm, kteří stáli o zaslání výsledné práce, bude zaslána po obhajobě.

Citace z odpovědí respondentů jsou pouze převedené do spisovné formy, bez zásahu do významu sdělení.

3.8. Analýza dat

Z otevřeného kódování deseti polostrukturovaných rozhovorů vyplynulo čtrnáct kategorií kódů vztahujících se k výzkumným otázkám, které jsem roztřídila do tří nadřazených tematických skupin. Pro jejich představení využiji techniku „vyložení karet“ a lineárně podle jejich logického uspořádání popíšu, co obsahují.¹²⁸

Kostrou analýzy jsou následující tematické skupiny:

¹²⁷ Flick, U. 2009. *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications. S. 38.

¹²⁸ Švaříček, R., Šedřová, K. 2000. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. S. 226.

I. Problematika současného stavu paliativní péče v ČR optikou respondentů

II. Vize cesty ke zlepšení současné situace v oblasti poskytování paliativní péče v ČR

III. Konkrétní postup po cestě ke zlepšení, rozbor kroků a překážek

V následující analytické části budou jednotlivé skupiny kategorií postupně rozkryty a shrnuty klíčové poznatky a souvislosti mezi nimi. Současně budou konfrontovány s daty z doplňujících zdrojů.

3.8.1. Problematika současného stavu paliativní péče v ČR optikou respondentů

V první analytické kapitole se zabývám názory respondentů na současný český systém poskytování paliativní péče. Jejich odpovědi nám umožní vhled do problematiky poskytovatelů obecně i konkrétně, legislativního nastavení a funkčnosti financování, dále zjistit, jaké identifikují problémy v těchto oblastech a potažmo důvody současného stavu.

3.8.1.1. Současný stav paliativní péče v České republice

Obecné hodnocení stavu paliativní péče ze strany respondentů je nutné nejdříve rozdělit do dvou oblastí. Hodnotí-li síť lůžkových hospiců, nešetří chválou. S počtem 18 kamenných hospiců¹²⁹ je naplněn bod Koncepce hospicové a paliativní péče, kde je uveden cíl přibližně jednoho lůžkového hospice na kraj v dojezdové vzdálenosti maximálně 70 km, což kromě Kraje Vysočina již platí.¹³⁰ Navzdory předpokladům, že západní Evropa bude mít síť hospiců rozvinutou lépe, respondent R.H. uvedl, že jsme z tohoto pohledu pro některé státy naopak inspirací.

¹²⁹ ÚZIS. 2017. *Zdravotnická ročenka České republiky 2017*. [online] [Cit. 3.6.2019] Dostupné z: <<https://www.uzis.cz/katalog/rocenky/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky>> S. 159.

¹³⁰ Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>. s. 7.

„Nám Evropa dnes může závidět síť lůžkových hospiců. Skutečně když sem jezdí lidé z Rakouska, kolegové z Německa, Švýcarska...jim se nepodařilo takhle hustou síť vybudovat. (R.H.)

Podobně se o počtu kamenných hospiců vyjádřila i M.K.:

Je dobře, že už skoro každý kraj má svůj hospic. (M.K.)

Čím bychom se naopak na západě měli inspirovat my, je síť mobilních hospiců. Pokrytí mobilními hospici je slabé a rozvoj paliativní péče by měl podle většiny respondentů jít rozhodně tímto směrem. Důvodem, proč je mobilních hospiců tak málo, může být nevhodné nastavení financování. Domácí hospice jsou často malé z důvodu nedostatku personálu a kapacitou pokryjí jen malé území, často je dojezdová vzdálenost kolem 20–30 km. M.S. uvádí, že je obtížné sestavit tým z úvazků tak, jak je požadováno pro udělení odbornosti 926. Požadovaný podíl úvazku paliatra se navíc postupně navyšuje. Výsledkem je, že lůžkové hospice nemají kapacitu k tomu poskytovat péči více pacientům, domácích hospiců je akutní nedostatek, a tak si zdaleka ne každý pacient má možnost zvolit jako místo svého dožití své sociální prostředí.

Kde však někteří respondenti kapacitu vidí největší a není ještě téměř vůbec rozvinuta, jsou nemocnice.

„U nás, když se podíváte do nemocnice, tak paliativní oddělení nenajdete nikde. Respektive existuje jedno Pod Petřínem, což je ale vlastně hospic uvnitř nemocnice.“ (I.Z.)

S názorem, že v nemocnicích paliativní péči nenalezneme, je mírně v rozporu tvrzení M.M.

„A mám pocit, že už to umí mnoho těch pražských nemocnic. Jednak že jsou i trénováni o tom, jak s těmi lidmi mluvit, že vědí, jak ty hospice fungují, a umí poslat toho člověka domů.“ (M.M.)

Stejně tak stipendistka Nadačního fondu Avast B.S., která je zároveň i lékařkou a pracuje na atestaci paliatra, sama zavádí na své pracoviště péči podle paliativních principů a je důkazem, že už i v nemocnicích začínají být multidisciplinární týmy dostupné. Podobným příkladem je další z respondentek, M.K., která je součástí paliativního týmu

VFN. Ten je ale také financovaný z dotačního programu NF Avast, což potvrzuje, že ani těch pár vlaštek v nemocnicích není zásluhou koncepce státu.

Jako největší nedostatek českého prostředí respondenti uvádějí absenci systému v paliativní péči ze strany státu. Nejen že není strategicky řešen nedostatek paliativních lékařů a celých týmů v nemocnicích, paliativní lůžka v nich téměř neexistují, ale ani tam, kde péče existuje, není nijak koncepční a nedbá se na její kvalitu.

„Ve VFN umře ročně 1300 lidí a vlastně tak nějak umřou jako by the way, nedostane se jim žádné systémové péče, nějaké promyšlené. Tím neříkám, že je ta péče špatná. Jenom je to vždycky: na tomhle oddělení se to dělá takhle, tak ti pacienti umírají takhle, na jiném oddělení se to dělá takhle, tak ti pacienti umírají takhle. Nemá to systém.“ (I.Z.)

K tématu koncepční strategie paliativní péče se vyjádřili všichni respondenti bez výjimky shodně. Chybí alespoň základní orientační rámec, myšlenky, základní požadavky na jednotlivé segmenty péče. Jak bude strategie konkrétně vypadat, nemá představu nikdo. Měla by obecně zahrnovat nárůst kapacit paliativních lůžek a financování sektoru. Návrh řešení kapacit nastiňuje J.K., který se aktuálně podílí na testování implementace paliativních týmů do nemocnic a způsobu jejich financování.

„Není třeba stavět další hospice, je třeba podporovat kapacity domácích hospiců, aby mohly poskytnout více péče, protože ta poptávka tam je, aby byly konziliární týmy v nemocnicích, aby v případě potřeby ten domácí hospic mohl vytvořit malou jednotku 4-5 lůžek, ...aby mohl přijmout urgentně pacienta, když rodina nezvládá v tuto chvíli, vezme ho k sobě na několik nocí a vrátí ho zpátky domů. Aby ta lůžka vznikala třeba v rámci nemocnic.“ (J.K.)

Ohledně názoru na systém financování mezi respondenty nepanuje shoda. V předchozích letech probíhal pilotní program Mobilní specializovaná paliativní péče s cílem zjistit nákladnost mobilních hospiců, jehož výsledkem bylo zjištění, že mobilní hospice poskytují péči umírajícím levněji.¹³¹ Na tomto základě byla přijata nová úhradová

¹³¹ Česká společnost paliativní medicíny. 2017. *Tisková zpráva 2017*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf>; s. 15.

vyhláška, platná od roku 2018, díky níž bude pojišťovna pacientovi hradit část nákladů na ošetrovací den.¹³²

Respondenti, kteří mají zkušenosti s vedením mobilního hospice, tvrdí, že mnoho menších poskytovatelů nedosáhne kapacitou na úhradovou vyhlášku a její minimální personální obsazení. Podle A.V. systém upřednostňuje větší hospice a zadupává je. M.M. by navrhovala, aby se princip pro začínající mobilní hospice naopak obrátil tak, že nejprve bude stačit nižší úvazek paliatra s tím, že hospic garantuje například do dvou let navýšení úvazku na požadovaný stav. Místo toho jsou ale nároky rok od roku vyšší, nehledě na to, jde-li o začínající nebo zaběhnutý hospic.

M.M. zároveň z pozice nejen ředitelky FMH, ale také ředitelky domácího hospice dodala, že pro ni je stávající nastavení pravděpodobně schůdné.

„Když jsem si modelovala ten letošní rok, kdybychom ho dostávali zaplacený tak jako je ten plán na rok příští, tak bychom vlastně komplet všechno měli pokrýt. Takže si myslím, že ta pojišťovna tomu porozuměla, bylo to jednání mezi lidmi, my jsme jim to vysvětlili, pochopili to, bylo to opravdu velmi dobré, bylo to několik setkání, možná 6, 7, a já to teda hodnotím jako velmi dobrý.“ (M.M.)

Otázka financování se řeší nejen v souvislosti s nastavením úhradové vyhlášky, silnou pozici zde mají také pojišťovny a s nimi je třeba umě vyjednávat. S tím se ztotožňuje také J.K., který upozornil na začarovaný kruh v oblasti financování paliativní péče.

„Jak je vlastně v současnosti financován zdravotnický systém v ČR, tak paliativní péče jakoukoli formou vlastně znamená navýšení nákladů. A je to proto, že vlastně nemocnice jsou hrazeny rozpočtově. Jinými slovy vlastně nemocnice dostane nějaký rozpočet, nějaký budget, a musí mít určitý počet výkonů. Tzn. že cokoli navíc my přineseme, tak ačkoli paliativní péče má možnost ušetřit zdravotnictví, tak v reálu neušetří, protože ta nemocnice dostane stejně. Takže pro zdravotní pojišťovnu to úspora není žádná. A ta nemocnice ty výkony stejně musí udělat, aby dostala peníze.“ (J.K.)

¹³² Cesta domů. 2018. *Aktuální situace ohledně úhrad mobilní paliativní péče pojišťovnami*. [online] [cit. 3.1.2019] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/aktuality/aktualni-situace-ohledne-uhrad-mobilni-paliativni-pece-pojistovnami-0>>

Dokud nebudou pojišťovny přesvědčeny, že se jim změna vyplatí a novým systémem ušetří, nemají důvod nic měnit. Zde se otevírá jeden z prostorů pro argumentaci organizací občanské společnosti.

Dalšími charakteristikami současné české paliativní péče, zmíněnými ve vícero rozhovorech, jsou nedostatečně ošetřené pojetí dříve vysloveného přání, absence kontroly kvality poskytovatelů a podmínka sedmidenní hospitalizace před nástupem do péče hospice.

Dříve vyslovené přání má dva cíle, jednak chránit právo umírajícího na svobodnou volbu, jednak navést lékaře, jak se zachovat, je-li vystaven nějakému dilematu. Je to problematika hraničící s problémem eutanázie, jemuž se v práci věnovat nebudeme, jen už ten samotný fakt je potvrzením, že zákonodárci nebudou mít v případě dříve vysloveného přání jednoduchou cestu.

„V Čechách je to tak, že je hrozně problematicky tohle ošetřené. A když přijede záchranka, budete se dusit, ona vás napojí na ventilaci, tak je hrozně těžké ji ukončit, i když vy jste si to nepřála na ní být...spíš to vadí těm nemocničním lékařům. Protože třeba teď není vůbec jasný, že kdyby vy jste si takové přání napsala a lékař ho nesplnil a proti vaší vůli vás třeba napojil, tak co by se stalo, to nikdo vlastně neví.“ (I.Z.)

Důvodem k nespokojenosti je podle všech respondentů také nulový kontrolní mechanismus. Ten by měl být schopen narovnat prostředí paliativní péče co do kvality i dodržování požadovaných personálních stavů a také správnost vykazovaných úkonů.

M.M. se vyjádřila k potřebě kontrolního mechanismu takto:

„Pojišťovny ten svůj kontrolní mechanismus zatím vůbec neplní. Co kontrolují u poskytovatelů, tak je to, jestli náhodou někdo nevykazuje něco, co by mohli jako strhnout z úhrad a tam ušetřit. Ale to, jestli poskytuje kvalitně tu péči, poctivě, když říká nebo píše do výkazu, že za tím pacientem jezdí, tak jestli to tak opravdu je, to se prostě nekontroluje. A to si myslím, že je velký deficit českého zdravotnictví. Že tady není nikdo jiný než pojišťovny, kdo by byl odpovědný za tvorbu té sítě a za kontrolu.“ (M.M.)

3.8.1.2. Názor na legislativu

S celkovým stavem paliativní péče v ČR se úzce prolíná legislativní nastavení ve státě. Napříč odpověďmi respondentů panuje shoda v tom, že celkový rámec je správný, ale v jednotlivostech je úprava zákona žádoucí.

Hlavní legislativní nedostatky spatřují respondenti ve dvou oblastech: dříve vyslovené přání a nastavené povinnosti sedmidenní hospitalizace před převzetím pacienta.

Problematika dříve vysloveného přání souvisí nejen s respektem k přání pacienta v momentě, kdy již nebude schopen jej vyjádřit. Staví potenciálně také lékaře do konfliktu se zákonem, na což naráží B.S., sama lékařka. V současnosti zákon není „šťastně formulovaný“, není jednoznačný a neexistují zatím žádné precedenty. V jejím oboru je navíc léčba přerušovaný děj a pacient dochází na dialýzu ambulantně. Rozhodnutí léčbu ukončit je tedy čistě na něm a lékař je jen má přijmout. To je výhodou oproti třeba oddělením plicním apod.

„Ale zřejmě některé věci tam (v zákoně, pozn. autorky) nejsou úplně...třeba v souvislosti s dříve vyslovenými přáními, nebo s ukončováním té život prodlužující léčby, tam nejsou úplně šťastně formulované, nebo nejednoznačné, a neexistují zatím nějaké precedenty. Takže řada právě lékařů se bojí, aby se nedostala do konfliktu se zákonem, což ale v reálu se ještě nestalo, tedy v prostředí dialýzy v ČR.“ (B.S.)

Cesta domů v případě dříve vysloveného přání mimo jiné připomínkovala připravovaný zákon tak, aby vůle byla opravdu co nejsvobodněji na pacientovi.

Zdrojem všeobecné nespokojenosti je rozhodně nastavení dlouhodobého ošetrovního, které vyplývá ze zákona č. 187/2006 Sb. a podmiňuje nárok na podporu sedmidenní hospitalizací.¹³³

„...to dlouhodobé ošetrovné, které je – když to tak řeknu – zcela nesmyslně nastavená sedmidenní hospitalizace před převzetím pečujícího, tak na ni nedosáhne nikdo z terminálně nemocných.“ (M.S.)

¹³³ Zákon o nemocenském pojištění. Zákon č. 187/2006 Sb. § 41a.

Již z logiky věci, kdy M.M. uvedla, že medián péče jejich hospice je 9 dní, a ze své praxe v hospici Dobrého pastýře v Čerčanech vím, že medián péče je 12 dní, je jasné, že je pro terminální pacienty velmi obtížně dostupná. Zákon je platný od května 2018 a umožňuje rodinám pečovat o pacienta až 90 dní pod podmínkou, že musela bezprostředně předcházet sedmidenní hospitalizace a nesmělo jít o plánovaný výkon.

Typický problém s tím spojený uvedla M.M.

„Což u těch našich pacientů, které my máme v péči, je dost často průběh onemocnění takový, že je tady nějaký bod, kdy onkolog řekne, že byly možnosti léčby vyčerpány a u toho pacienta půjde jenom o paliativní péči. A pacient zpravidla dochází do nějaké ambulance na nějaké kontroly, je v relativně dobrém zdravotním stavu a může být doma. Ale ten zdravotní stav se horší. A jednoho dne dojde do fáze, kdy už bude muset někdo zůstat doma a pečovat o něj, v té fázi taky většinou ta rodina žádá o mobilní specializovanou paliativní péči. A je úplně zbytečné, aby v tuhle chvíli ten člověk chodil na sedm dní do nemocnice.“ (M.M.)

K hospitalizaci často ani nemusí být důvod, ale možnost rodiny čerpat 90ti denní ošetrovné je ztracená. Případně hospice postupují tak, že si pacienta na sedm dní vezmou k sobě, sice mu vytržení z domácího prostředí většinou nesvědčí, ale lépe než v prostředí nemocnic. Následně hospic vypíše potvrzení a po sedmi dnech má rodina na příspěvek nárok. M.M. jedním dechem také upozorňuje na paradox, že takový mechanismus – vynucená hospitalizace – se pojišťovně prodrazí.

A podobně se vyjadřují například i v Cestě domů, která podávala žádost o přehodnocení a novelizaci zákona, a to ze stejného důvodu – pro jejich pacienty v domácím prostředí je téměř bez výjimky neuplatnitelný.¹³⁴

3.8.1.3. Souhrn problémů paliativní péče

Jednou z nejobsáhlejších kategorií, vyplývajících z otevřeného kódování, je identifikace problémů, se kterými se paliativní péče v současnosti potýká. Některé z nich byly zmíněny již výše: chybí celková koncepce péče o pacienty v terminálním stadiu a

¹³⁴ Cesta domů. 2018. *Dlouhodobé ošetrovné*. [online] [cit. 3.6.2019] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-osestrovne>>

v nemocnicích paliativní týmy zatím téměř neexistují, systém financování je problémem jak pro nemocnice, tak hospice, dále nastavení proplácení dlouhodobého ošetrového a absence kontrolních mechanismů.

J.K. navrhuje do českého systému zavést DRG systém, jehož princip funguje na monitoringu podobných diagnóz a jejich následném třídění podle předem stanovených klasifikačních pravidel. Klasifikace pak je podkladem pro financování zdravotnictví a začne-li se využívat, paliativní medicína má podle J.K. potenciálně zásadně systému ušetřit.

DRG systém je součástí zdravotnických systémů vyspělých států a uvítala by jej i B.S.

„Překážky asi jsou, samozřejmě. Třeba to, že my v nemocnici nemáme kódy pro to, abychom mohli všechno vykazovat. Ale je to potom pro toho zřizovatele...tak co vy mi tady přinášíte za přidanou hodnotu? Nejdřív jste byli placení z Avastu a teď bych vás měl platit já a jak já vím, že vy se mi vyplatíte. Kde vidím ty kódy pro pojišťovnu, které byste mi vykážali.“ (B. S.)

K chybějícím kontrolním mechanismům měl komentáře R.H. Jsou prý příčinou toho, že subjekty, které neposkytují hospicovou péči, parazitují na termínu hospic tak, aby se snáze obohacovaly. Podvodníci pak vrhají špatné světlo na celou oblast.

Podobně vyjádřila i A.V. pochybnost nad kvalitou hospice v jejím kraji. Nevěří provozovateli, původně majiteli LDN, a s obavami mluví o přístupu personálu, který zůstal stejný jako v původní LDN. Kontrolní mechanismus by rozhodně ocenila.

Jedním z nejčastěji zmiňovaných problémů, a pravděpodobně i hlavní příčina nesystémovosti řešení paliativní péče v ČR, je chybějící mezirezortní komunikace Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí. Vzhledem k tomu, že paliativní péče je právě na pomezí těchto rezortů a je postavená na multidisciplinárním týmu, který čerpá pracovníky z obou oblastí, vidí bez výjimky všichni respondenti potřebu komunikaci navázat. Za všechny uvedu komentář M.S.

„Co nám třeba strašně komplikuje ten život, těm rodinám a těm pacientům, je to, že se pohybujeme na tzv. zdravotně-sociálním pomezí. A mezi sebou nekomunikují ta

ministerstva, jsme jako dvouproutá dálnice, kdy ta péče, kterou poskytujeme, se v každé části řídí jiným ministerstvem, jinými zákony, postupy, vyhláškou, jiným způsobem financování.“ (M.S.)

R.H. popisuje řešení problému mezi Ministerstvem zdravotnictví a práce a sociálních věcí jako přehazování horké brambory, kdy se rezorty neustále vymlouvají na ten druhý a řešení problému vázne.

Jako další problematickou součást české paliativní péče vidí respondenti komplexně lékaře a nemocnice. Mezery nacházejí ve vzdělání lékařů, nedostatku motivace ze strany zaměstnavatelů, nedostatečné ohodnocení a nedostatečný počet lékařů a s ním související slabou duševní hygienu lékařů. Vzdělání je do jisté míry pravděpodobně propojeno se společenským nastavením a poptávkou. Stejně jako mnoho lidí neví, že paliativní péče vůbec existuje a že ji mohou vyžadovat, tak často ani lékaři sami nevidí důvod si doplňovat vzdělání v této samostatné odbornosti. Pro lékaře samozřejmě není příjemné sdělovat pacientovi a rodině smrtelnou diagnózu nebo to, že mu schází poslední týdny života. Je to ale součástí principů paliativní péče a pacientovi to může v mnohém prospět.

Podle M.M. je zásadní, aby rodiny byly informovány, že jejich blízkému schází několik posledních dní.

„Když víte, že před sebou máte dva měsíce života, tak se nějak zařídíte v té rodině. Potíž je podle mě totiž v tom, že ten český nemocniční lékař není zvyklý přemýšlet tímhle směrem, propouštět pacienta do domácí péče.“

Se stejným názorem se přidala M.K., a problémem je tedy, zdá se, mentalita lékařů. Každý si myslí, že umí tišit bolest, a je hned paliatrem. Důvodem je prý to, že lékař má svého pacienta rád a nechce jej, když dojde na nejhorší, předávat dál. M.K. je jednou z kritiček i pracovního nastavení ve zdravotnictví. Chybí jí péče o personál, zaměstnance, motivace, duševní hygiena. Je evidentní, že práce zdravotní sestry v paliativním týmu musí být velmi psychicky náročná a bez supervizí, teambuildingu a jiných odpočinkových technik může dojít až k vyhoření.

„Já na sobě vidím, že mě to skoro stálo zdraví, ty dva roky. A když vás nikdo celou dobu ani nepochválí, jenom všichni vidí, co děláte špatně, tak to už pak člověk fakt ztrácí

motivaci. Myslím, že hlavní problém je, že ty vrchní pozice, ty staniční sestry neumějí ty zaměstnance motivovat, chválit, poděkovat.“ (M.K.)

Nutnost posunout také společenské nastavení zmínila nejen I.Z. Téma smrti a umírání je nepopulární a lidé si raději poslechnou reklamu o léku zázračně prodlužujícím život o dva týdny než o způsobu, jak se smířit se svým koncem nebo koncem někoho blízkého, jak se zeptat babičky, kde chce být pohřbena nebo jakou chce zahrát na pohřbu písničku.

A pokud již v rodině umírajícího naopak vůle postarat se o něj například doma za pomoci mobilního specializovaného paliativního týmu je, narazí opět na problém buď nedostupnosti nebo financí, a vracíme se zpět k předchozímu problému. Pokud se má rodina v produktivním věku starat o svého umírajícího rodiče, rozhodování, zda zůstat nebo nezůstat doma bude závislé na penězích, ne na podstatných věcech. Podstatou paliativní péče však je, že podporuje také rodinu umírajícího a udržuje její život co nejkvalitnější. To v současné době systém lidem nabídne obtížně.

„Protože ten současný systém je, že pojišťovna hradí 30 dnů života dospělého pacienta a 90 dnů nehradí celou částku, ale přibližně 2/3 denního nákladu na tu péči.“ (M.S.)

Jako poslední z identifikovaných problémů zde zmíním mnohdy nefunkční systém uzavírání smluv pojišťovnami. Děje se totiž to, že přestože poskytovatel vyjde kladně z výběrového řízení pořádaného krajem, a pojišťovna si toto výběrové řízení klade jako podmínku pro uzavření smluvních vztahů, pojišťovna nakonec smlouvu uzavřít odmítne.

A týká se to stejně i nemocnic, podle I.Z. VFN a Motol žádaly pojišťovnu o nasmlouvání paliativní péče, aby dostaly úhradu za péči lékařů a sester, a nedostaly ji. Což opět souvisí s tématem zmíněným již výše, že pojišťovny a ministerstva je třeba přesvědčit, že je důvod ke změně úhrad.

„Jde v zásadě jenom o to vyjednávání s pojišťovnami, samozřejmě je k tomu potřeba nějaký politický zásah, protože ty pojišťovny mají nějaký budget a jen tak, když nevidí jasný důkaz, že něco funguje, tak proč by to hradily.“ (I.Z.)

A proto OOS, ale nejen ony, pracují na tom, aby takovým důkazem byly.

3.8.1.4. Názor na důvody současného stavu paliativní péče v ČR

V následující kategorii se opět prolínají poznatky z kategorií hodnocení současného stavu paliativní péče, problematiky legislativy a ostatní zmíněné problémové body. Pojítkem této kategorie ale je, jak nahlízejí respondenti na příčiny výše zmíněných nedostatků v prostředí paliativní péče. Je zásadní tyto důvody odkrýt, chceme-li se pokusit je napravit.

V podstatě jde podle respondentů o důvody trojího původu: nesprávný postup (nebo nulový postup) ze strany státu, nedostatečná vzdělanost odborníků a nízká poptávka a informovanost ze strany občanů.

To, že není paliativní péče nijak koncepčně řešená napříč ČR, jak bylo uvedeno i v komentářích výše, je chyba Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí. Jak uvádí i I.Z., ministerstva navzájem nekomunikují a problémy si na dálku navzájem předávají.

„Takže jestli nám něco překáží, tak je to právě to oddělení MZ a MPSV, které spolu ne úplně vždycky šťastně kooperují. Správný paliativní tým není jenom lékař a sestry, právě je tam třeba sociální pracovník, kaplan, no a z jakých zdrojů má tohle být placené? (I.Z.)

Stejný názor má i I.T., zástupkyně Odboru zdravotnictví Jihočeského kraje, kde v předchozích letech vytvořili koncepci paliativní péče ve svém kraji. Vidí ale, že plošná koncepce je nutná, jelikož zatím takto systém nastavily jen dva kraje v ČR. Systémová koncepce by pak mimo jiné měla ošetřit i oblast vzdělávání pracovníků v paliativní péči. M.K. vzpomíná, že dříve se o smrti a umírání vůbec neučili a poprvé se s úmrtím setkala na praxi.

„Ta sestra mi jenom ukázala, na kterou končetinu napsat jméno toho člověka a kam se to tělo odveze. To není, že by se učilo, vezměte toho pacienta za ruku,“ (M.K.)

Třetí oblast příčin problémů vychází z veřejnosti. Tlak k pozitivním změnám může mít původ ve veřejného mínění. V oblasti paliativy je vždy debata emocionálně zbarvená, zvláště u laické veřejnosti, nízká informovanost občanů je ale z výzkumů zřejmá. Zaměření OOS by proto mělo být kromě jiného také vzdělávací, osvětové, snad až propagační.

I takto může být významná pozice veřejnosti. Protože neví, že paliativní péči může potřebovat, v podstatě blokuje její rozvoj.

„Ale pokud jste třeba v situaci, že jste v kraji jediný mobilní hospic, začínáte, tak samozřejmě pro ty politiky a úředníky to není zajímavé téma, protože vy jste ta jediná organizace, a tak to teda asi není tak, že by ta veřejnost to potřebovala.“ (M.S.)

3.8.1.5. Komplexita problematiky paliativní péče

Ani ze studia dostupných zdrojů při přípravě teoretické části práce a přípravě k rozhovorům jsem dostatečně neobsáhla všechny aspekty poskytování paliativní péče. Až rozhovory s respondenty dopomohly poodkrýt hlubší a širší souvislosti s tématem. V následující části budou shrnuty poznatky, jež pomohou problematiku paliativní péče ještě lépe uchopit a přiblížit, proč jsou řešení jednotlivých problémů extrémně komplikovaná.

Klíčovým aspektem je multidisciplinarita. Oblast paliativní péče je rozkročena napříč mnoha obory, je záležitostí jak odborníků, tak občanů, pacientů, dotýká se sféry státní, soukromé, neziskové i rodin. V rámci státu navíc přímo spadá pod dvě ministerstva. Respondenti si to uvědomují a vnímají rozsáhlost problematiky jako překážku ve svém působení především proto, že mezi obory příliš nefunguje komunikace. I.Z. nazývá oblast paliativní péče *matoucí* tím, že je rozkročená mezi medicínu, pokrývá oblast sociální práce, psychologa, podpory rodiny. Jednotlivé složky spolu mají v ideálním případě kooperovat, praxe je ale zpravidla jiná.

Tři respondenti v souvislosti s charakteristikou některé z oblastí poskytování paliativní péče charakterizovali situaci jako *začarovaný kruh*. M.S. přesně jeden popisuje. Pro OOS je obtížné provozovat hospic bez podpory státu, stát ale nevidí potřebu službu dotovat, když ji využívá málo zájemců, jenže OOS nemá kvůli nedostatku financí kapacitu službu rozšířit. Zároveň se vracíme zpět ke vlivu veřejného mínění.

„Takže míra závažnosti té informace pro dané lidi, kteří potom rozhodují o některých věcech, nabírá na významu tím, jak je té péče víc. Ve chvíli, kdy bude v republice 100 mobilních hospiců, tak to bude velká síla pro to, aby je ten systém bral vážně. Když bude jeden, tak ten, kdo sedí na té rozhodovací židli, ho nebude vnímat,“ (M.S.)

3.8.1.6. Dílčí shrnutí

První kapitola analýzy přináší prostřednictvím pěti kategorií úvodní náhled na to, jak respondenti vnímají současný stav paliativní péče. Shodu nalezneme v názoru na dostupnost poskytovatelů paliativní péče. Pokrytí ČR lůžkovými hospicemi je téměř dostatečné, na rozdíl od velmi slabé dostupnosti mobilních hospiců a v nemocnicích je péče paliatra naprosto ojedinělá.

Příčina je viděna nejen v legislativním nastavení, respektive v jednotlivých místech by mohlo být vylepšeno, ale především v absenci celostátního systémového řešení. Objevily se názory, že koncepční řešení paliativní péče by pomohlo také vyřešit vzdělávání odborníků a zlepšit financování v oblasti.

Překážkou této koncepci je jistě i fakt, že oblast paliativní péče je velmi komplexní a je rozkročena napříč vícero rezorty a skupinami zájmů.

3.8.2. Vize cesty ke zlepšení současné situace v oblasti poskytování paliativní péče v ČR

Druhý oddíl analýzy se soustředí na cíle zkoumaných subjektů ve směřování ke změně. Záměrem této části je ukázat, kam by podle respondentů, jakožto zástupců určujících organizací, měl vývoj paliativní péče směřovat, o co ve svých snahách usilují a v čem se jednotlivé pohledy liší.

3.8.2.1. Cíle jednotlivých organizací

Vybrané organizace k současné situaci na poli paliativní péče uvedly konkrétní výhrady a skrze ně si nastavily konkrétní cíle. Postupně je nyní probereme a srovnáme.

M.M. uvedla jako cíl ne tak dávno založeného Fóra mobilních hospiců zastřešovat poskytovatele mobilní specializované hospicové paliativní péče, v té době už definované metodickým pokynem Ministerstva zdravotnictví, a prosazovat, aby mohlo 10x více lidí, než tomu bylo v roce 2017, zemřít doma. S čímž souvisí to, že budou-li potřeba nějaké legislativní změny, tak je chtějí prosazovat a budou se o ně snažit.

M.M. by uvítala ve své profesi celorepublikové standardy a v rámci FMH připravuje etický kodex, který bude určující alespoň pro členy FMH. Zároveň ale říká, že v případě nedodržení kodexu sice může dojít až k vyloučení hospice z Fóra. Hospic hospicem ale zůstane a zde proto opět musí rozhodnout koncepční plán.

K výše zmíněnému se přiklání i další členka FMH M.S. a stejně jako M.M. dodává svůj cíl zasazovat se o změnu podmínky sedmidenní hospitalizace před přiznáním dlouhodobého ošetrového. Zároveň požaduje automatické přiznání IV. stupně příspěvku na péči:

„Mělo by to být nastavené tak, že ve chvíli, kdy je ukončená kurativní léčba a je vyřčený nezvratný ortel, který vede ke smrti, tak by pacient měl mít automaticky nárok na IV. stupeň příspěvku na péči. A to zatím nemá.“ (M.M.)

Další cíl úsilí FMH, vlastní i všem ostatním organizacím, je propojovat rezorty zdravotnictví a sociálních věcí. Komentáře k němu byly uvedeny výše.

V kontrastu s Fórem mobilních hospiců, NF Avast svým stipendijním programem podporuje spíše rozvoj paliativních týmů v nemocnicích a jeho cílem také je podílet se na vizi, jak by konziliární týmy konkrétně mohly fungovat. L.T. prosazuje paliativní týmy do nemocnic.

„Vlastně jedním z těch systémových cílů určitě je, aby v nemocnicích fungovaly paliativní týmy. Co vím, tak je to, že je v nemocnicích problém získat kód pro ty paliativní pacienty a nejde vykazovat paliativní péči jako cokoli jiného pro pojišťovnu. A my chceme přispět k pochopení toho, že dobře doprovodit člověka ke smrti je lepší než léčit do poslední chvíle, a mít na to ten kód.“ (L.T.)

Podobně uvádí i M.K., stipendistka NF Avast, členka poradní skupiny na Ministerstvu zdravotnictví pro přípravu nové koncepce nemocničních konziliárních týmů a také zdravotní sestra v ÚHKT, popis projektu. Jeho cílem je vytvořit společnou vizi toho, jak by to mohlo v nemocnicích vypadat. Vysvětlit nemocnicím, jaká data by měly vlastně sbírat, a předat je pojišťovnám. A pojišťovna by je měla vidět, aby bylo zaplacené to, co se reálně uskutečnilo.

J.K., rovněž člen tvůrčího týmu na Ministerstvu zdravotnictví a člen ČSPM, vysvětluje podobně cíl snah. Jde o to ukázat, jakým způsobem se budou změny testovat a jaké přesně informace se budou sbírat. Přidává k němu ještě zásadní cíl apelovat na změnu financování systému poskytování paliativní péče a úhradové vyhlášky. Prosazuje DRG systém, který byl probrán v předchozí části. A k financování menších domácích hospiců připomíná, že mobilní hospice mají malou kapacitu, zapříčiněnou špatným systémem financování.

Podle I.Z. aktuálně Cesta domů pracuje na začlenění dříve vysloveného přání do legislativy a zároveň vystupuje proti podmínce sedmidenní hospitalizace, čímž se připojuje k FMH a ČSPM. Jinak nemají potřebu něco zásadně měnit.

Hlavní představitel Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče R.H. se připojil k cíli upravit financování především domácích hospiců a zmínil i další. Pro hospice chce neustále získávat místo na slunci, které stále není. Tak, aby mohly dobře a zajištěně pečovat o ty, kteří jsou jim svěřeni. APHPP tedy provádí osvětu, pracuje také na kontrolním mechanismu dodržování principů paliativní péče a k cíli nastavit standardy péče a kontrolovat je, připojuje A. V. cíl rozšířit dětskou paliativní péči:

„Jde o dostupnost lůžkových hospiců, aspoň jeden v kraji, aby to opravdu byl lůžkový hospic, aby byly nastaveny standardy, aby je někdo kontroloval a bylo to jasně řečené... A ještě k té mobilní – už je poměrně rozšířená pro dospělé, tak ještě tu dětskou paliativu víc rozšířit. Protože třeba v Karlovarském a Plzeňském kraji ji neposkytuje nikdo.“ (A.V.)

Pro porovnání, cíl nově schváleného koncepčního plánu v Jihočeském kraji propojuje směřování všech předchozích organizací. Projekt podporuje jak zavedení konziliárních týmů do nemocnic, tak mobilní hospice vypsány dotacemi. Výsledkem má být rovnoměrné pokrytí území a dostupnost paliativního týmu všem obyvatelům kraje. Krajská úřednice I.T. popisuje další směřování projektu a pozdvižení péče na svém území. Plánují setkávání s poskytovateli péče, ale ne jen paliativní, například i s home care nebo dalších, potenciálně vznikajících, aby se prostřednictvím brainstormingu rozproudila společná komunikace a vzájemná prostupnost různých aktérů a složek služby. Konstantně vypisují dotační řízení pro mobilní hospice, aby motivovali k jejich vzniku.

„Pravidla vyžadovala multidisciplinaritu, aby vůbec ten tým mohl vstoupit do dotačního programu. A na začátku byla alokována částka 1.800.000 Kč, přihlásilo se nám asi sedm žadatelů a všech sedm bylo podpořeno určitou částkou na jejich projekty.“ (I.T.)

A ještě za krajský úřad dodává obecnější a obtížně proveditelný cíl, který sdílejí ale i další organizace, vylepšit komunikaci mezi složkami státu. Tento cíl hodnotí jako nejzásadnější. Kladou důraz na to, aby nejen zdravotní, ale i sociální složka byla koncepční a týmy pokrývaly kvalitně obě složky. Zároveň aby spolu zdravotní a sociální složka komunikovala napříč jak krajem, tak celou republikou.

3.8.2.2. Směřování k ideálu

Následující kategorie, pojmenovaná *Směřování k ideálu*, je nadřazenou předchozí části a tvoří rámec dílčím cílům, které si organizace kladou. Ideálem je určitý stav paliativní péče, určitá úroveň pracovišť, kvalita péče a pokrytí napříč republikou.

Téměř každý respondent ideál formuloval jako stav, kdy je každému potřebnému občanu dostupná každá varianta paliativní péče a podle svých preferencí je mu umožněno vybrat si její formu. Ideál takto může znít vágně, ale je třeba si pojmenovat, k čemu postupným plněním dílčích cílů směřujeme.

Respondenti ve více či méně podobných formulacích uvedli, že ideální stav bude naplněn, až kdokoli, kdo se dostane na konec svého života, bude moci čerpat péči tam, kde si bude přát a celoplošně mu taková péče bude poskytnuta. Na mapě nebudou existovat hluchá místa bez hospiců a dalších možností péče. Pro každého je *doma* někde jinde, ale ať už bude pacient kdekoli, v nemocnici nebo domově seniorů, bude reálně fungovat paliativní tým, který do toho pacientova *doma* bude moci vstoupit.

„Ideálním stavem by mělo být to, aby každý člověk v ČR, pokud se dostane do situace, že bude postaven před to, že jeho život se blíží konci, si mohl vybrat, kde chce ten závěr života strávit, a tam mu byla poskytnuta dobrá paliativní péče.“ (M.M.)

FMH konkrétně postupuje k cíli navýšit na desetinásobek počet lidí, kterým bude umožněno zemřít doma, v porovnání s rokem 2017. A.V. k požadavku na dostupnost péče ještě dodává nutnost kontroly kvality péče, propojenost rezortů a vhodnější nastavení

financování pro malé mobilní hospice. Společně s J.K. také vyslovuje přání rozvoje dětské paliativy.

RH zůstává u kratší obecné formulace, ale zmiňuje do budoucna důležitý bod, aby dostupnost péče nezávisela na finančních prostředcích pacienta.

„A to kdybychom věděli, co je ten ideál. Samozřejmě nějaký stav, aby péče byla dostupná každému, kdo ji potřebuje, plošně a finančně. Není možné, aby na to lidé nedosáhli, protože nemají peníze. A není možné, aby na to nedosáhli, že nemají tu péči dostupnou časově nebo kilometrově.“ (R.H.)

Další respondenti, i kvůli svému profesnímu zaměření, kladou důraz na implementaci paliativních týmů do nemocnic. BS uvádí příklad ze svého pracoviště, které podle ní již ideálně nastavené je a zásadní důraz klade na vzdělávání. Sama absolvovala mnoho stáží v zahraničí a prosazuje paliativní přístup nejen na svém pracovišti. Svě zkušenosti dále předává zájemcům z řad nefrologů

„My už to vlastně máme. Mám kolem sebe tým, ten jsme vytvořili v tom prvním programu, to bylo vlastně vytvoření a vzdělání multidisciplinárního paliativního týmu, který se rekrutoval z lidí, kteří tu vlastně ale už byli. Nepřijímali jsme nikoho nového, ale věnovali jsme největší část na vzdělávání. Snad každá sestra prošla nějakým vzděláním, jezdily na ty kurzy, lékaři prošli kurzy ČLS, psychologičky byly na kurzech, zdravotně-sociální pracovnice.“ (B.S.)

Kapitolu vizí uzavírá pro porovnání pohled z jiné strany, z krajského úřadu prostřednictvím I.T. Je ale patrné, že od předchozích ideálních představ se příliš neliší. Ve svých úvahách se soustředí na území kraje, znamená to ale stejné cíle jen v menším měřítku. Usiluje o dostupnost paliativního lékaře, kde to jen půjde, stejně jako transparentní financování a funkční spolupráci s pojišťovnami.

„Takže nemyslím si speciální zákon, ale dobrá strategie, ošetřit terminologicky, co co je, ošetřit personální obsazení, aby jeden mluvil s druhým, protože teď na to narážíme třeba při výběrových řízeních.“ (I.T.)

3.8.2.3. Západní vzor

Pro směřování paliativní péče, pro to, jakým ideálům se přibližovat a proč, je podstatou referenční rámec. Jednou z otázek v rozhovoru byla i otázka, na čem staví respondenti své předpoklady, že daný cíl je pro naše prostředí ten správný, potažmo podle čeho se orientují. Výsledkem je výsek inspirativních příkladů z různých zemí světa, kde mají jednotlivé aspekty paliativní péče nastaveny velmi funkčně. Jelikož bez výjimky byly jmenovány státy Evropy na západ od nás, Severní Ameriky nebo Austrálie, nese kapitola název *Západní vzor*. Nemá tím být řečeno, že v jiných částech světa je paliativní péče zanedbatelné kvality, ale inspirace respondentů je zřejmá.

Nejvíce zmiňovaným systémem mezi respondenty byl systém německý. Podle I.Z. je v Německu běžné to, o co usilují i naše organizace. Ve velkých nemocnicích jsou paliativní týmy běžnou součástí praxe, paliativní lůžka velmi častá a inspirovat se můžeme také jejich řešením dětské paliativní péče. Princip takového financování byl již výše vysvětlen právě J.K. a M.M. se přidává s kladnou reakcí na kontrolní mechanismy německých nemocnic:

„...jak tam fungují revizní lékaři, tak je to opravdu jiný systém práce, je to opravdu faktická kontrola toho případu pacienta. Oni si vezmou jednoho pacienta a opravdu revidují, jestli to zařízení postupovalo dobře v případě tohoto pacienta. Hlídkají prostě kvalitu té poskytované péče.“ (M. M.)

Nesrovnatelně vyšší pokrytí paliativními týmy mají podle I.Z. také v Itálii a USA. V USA má nemocnice nad asi 50 lůžek paliatra. Dále je běžně hrazený například pojišťovnou rozhovor s pacientem, což je u nás přesně typ výkonu, který nelze vykazovat.

V Itálii je opět velmi mnoho paliativních týmů jako součást standardní péče a soustředí se dostatečně i na děti. A se stejnou zkušeností se přidává i B.S., která byla na stážích ve Velké Británii, Austrálii, USA a Kanadě. V Kanadě ji inspirovala především koncepce paliativní péče, která vznikala asi dva roky prostřednictvím tzv. world coffee, poradních skupin, kde se scházeli praktičtí lékaři, lékaři z nemocnice, zřizovatelé, stakeholderi... Identifikovali, co každého nejvíc pálí a postupovali systémem nejmenšího odporu. Vytvořili harmonogram, plán, který stát Kanada podpořil grantem a rozhodl se jej

implementovat. V současnosti i v nejuvzdálenější nemocnici „za posledním jezerem“ funguje stejný, dobře promyšlený systém.

Inspiraci pro zkvalitnění své práce čerpá M.K. mimo jiné v literatuře. Podle ní jsou zkušenosti zahraničních nemocnic takové, jako je postup VFN – paliativní tým se v určité fázi léčby přidá a společně pacienta provázejí celým procesem. Tuto cestu sama také prosazuje.

R.H. byl jako jediný s inspirací zpoza hranic skeptičtější a tvrdí, že u nás například britský systém nelze zavést. Také vyzdvihuje kvalitu českého prostředí paliativní péče. U nás lůžková zařízení o dvanácti místech nejsou ekonomicky udržitelná, tvrdí. Máme v ČR co dohánět v tom, jak se věnujeme filantropii. V bohatších společnostech je se více filantropie ctí. Na druhou stranu ale máme podle R.H. záviděníhodnou síť lůžkových hospiců. Nutno však podotknout, že naše hustá síť lůžkových hospiců nestačí kapacitou na všechny potřebné v ČR a (minimálně) jedna ze složek poskytovatelů – nemocniční týmy, mobilní hospice, lůžkové hospice – se bude muset mnohonásobně navýšit.

3.8.2.4. Dosažené změny jako základ pro další vyjednávání

Od doby, kdy byl v České republice založen Marií Svatošovou první hospic, uplynulo 25 let.¹³⁵ Situace v zemi se značně posunula, vzniklo několik desítek dalších hospiců, lůžkových i mobilních, postupně se paliativní týmy dostávají i do nemocnic a pojem paliativní péče nebo hospic už u veřejnosti nevzbuzuje až takové otázky.¹³⁶ Respondenti v aktuálním výzkumu tedy již na cestě k ideálnímu stavu paliativní péče nevycházejí ze startovní čáry a mnoho dílčích úspěchů a prosazených změn mají za sebou. V následující kapitole odkryjeme ty, které sami respondenti uvedli.

Existují změny snáze i hůře měřitelné a RH uvádí, že se podíleli s APHPP na obou typech. Jmenuje zavedení definice pojmu hospicová péče do zákona a zlepšení zdravotnické části legislativy, také ale opětovné vydání standardů kvality a péče a vybudování respektu k pojmu hospic. Ve zdravotnické části legislativy nejdříve přišla novela zákona 48 z roku 1997, kde se poprvé objevil termín hospic v paragrafu 22a,

¹³⁵ Hospic. *Historie*. [online] [cit. 23.5.2019] Dostupné z: <<https://www.hospic.cz/historie.html>>

¹³⁶ <http://www.umirani.cz/data> [Cit. 4.12.2017]

speciální lůžkové zařízení hospicového typu. Jde o zákon o zdravotním pojištění, na kterém R.H. spolupracoval.

Druhá velká změna byla dva roky zpět, to je novela zákona 372 z roku 2011 o zdravotních službách, kde se objevil nikoli samostatný paragraf, ale dokonce samostatná hlava, hlava III, paragraf 44a, který definuje, co je hospicová péče. V tomto smyslu je český systém daleko, v celosvětovém měřítku velmi dobře, ale k ideálu zase daleko.

Formule v zákonech byly citovány již v teoretické části práce. A z těch obtížněji měřitelných dosažených změn zmíníme tu od R.H. Tvrdí, že dnes je termín hospic entita, která je spojená s něčím pozitivním, se symbolem kvality a dobré péče. A to se za 25 let v podstatě navzdory všeobecnému škarohlídství podařilo vybudovat. K zásluhám připojuje ještě nově aktualizované *Standardy kvality hospicové a paliativní péče*.

O změnu zákona, tentokrát Zákona o sociálních službách, se zasadil i J.K. ještě jako ředitel hospice. Jde o změnu jediného paragrafu a postup byl prý jednoduchý a jeho výsledkem je, že speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu“ má nárok na příspěvek na péči.¹³⁷

„Bylo vlastně opravdu jednoduché říct, co je potřeba v tom paragrafu změnit a podpořili jsme to argumentačně a zákonodárci tu změnu víceméně jenom převzali.“ (J.K.)

Jako další posun zmiňuje J.K. společně s L.T., díky práci NF Avast, první vlaštovky paliativních týmů v nemocnicích a testování v pilotním programu, což iniciuje aktivitu samotných nemocnic, pojišťoven a hlavně Ministerstva zdravotnictví. Projekt začal fungovat v nemocnicích, kde o to měli jednotliví zaměstnanci zájem, měli snahu ji poskytovat, ale neměli podporu vedení, dostatek peněz. Získali prvotní investici a díky podpoře z Avastu vlastně mohli začít. A díky tomu se pak třeba povedlo přemluvit vedení nemocnice a část peněz investovat do pokračování.

„Tím, že jsme vidět, že jsme začali na ministerstvu o té tématice mluvit, tak se ozývají nemocnice a začínají vznikat ty paliativní týmy a reagují na dotační výzvu. To je nějaký segment, kterým my můžeme i ukázat pojišťovnám, že na něj je potřeba získat finance.“

¹³⁷ Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. § 7.

Takže opravdu to, že jsme zaštitěni ministerstvem, je úplně jiná váha, než když se o tom začne bavit nadační fond.“ (J.K.)

Podle L.T. za Nadačním fondem Avast vidí Ministerstvo zdravotnictví jednak poskytnuté finanční prostředky a jednak systémové změny, které se skutečně dějí. Zároveň možná Avast inspiruje ministerstvo v tom, že řeší reálné potřeby, nepodporuje plošně každého, kdo se zabývá paliativou.

„Že se snažíme dívat na to, jak, co, kdo dělá, jaký může mít přínos pro společnost, aby se poskytovatel nějak posunul. Že to celé prostě řešíme nějak systémově.“ (L.T.)

V rámci Jihočeského kraje bylo dosaženo jedné z největších změn, co se týče koncepce paliativní péče v celé republice. Výsledky popisuje jak úřednice I.T., tak členka přípravného týmu, ředitelka hospice a členka FMH M. S. V září 2018 Zastupitelstvo jednohlasně schválilo strategický dokument Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji. V přípravném bloku projektu byli zástupci napříč spektrem poskytovatelů, kteří se intenzivně poslední asi rok a půl scházeli. Po schválení koncepce začala druhá část projektu – vlastní kroky realizace. Cílem koncepce je podpora paliativní péče od Jihočeského kraje ve všech svých složkách.

„Tím, že jsme k tomu měli nějaký papír, Kraj se k tomu přihlásil, nějakým způsobem se chce posunout, garantovat to, co může v rámci vlastních možností, koordinovat ten systém, aby byl trošku ucelený...takže od toho září jsme se snažili posunout už v rámci programové koncepce těmi jednotlivými opatřeními.“ (I.T.)

3.8.2.5. Návrh řešení současné situace

Závěrem druhé analytické části probereme návrhy respondentů, jak postupovat dále k cíli, konkrétní kroky, které podnikají a mají v plánu podnikat. Společným cílem, jak bylo popsáno výše, je dostupná kvalitní paliativní péče všem, založená na celostátní koncepci a dobře nastaveném financování.

Z lékařské praxe přináší vizi řešení oblasti vzdělávání odborníků B. S. Zásadní význam v proměně stávající situace k lepšímu má podle ní vzdělávání v oblasti paliativní medicíny. Pořádá workshopy pro lékaře a sestry, většinou z jiných pracovišť, a zájem o ně

je veliký. V lékařské obci je registrovaných necelých 300 nefrologů ze 110 středisek a workshopy prošlo již přes 130 z nich. Předchozí skepse ze strany M.K. směrem k aroganci lékařů možná není docela na místě, jen by potřebovali inspirátora podobného formátu, jako je v oboru nefrologie B.S.

Vize řešení z pohledu R.H. není příliš konkrétní a překrývá se s cíli APHPP, pro úplnost se jí krátce věnujme. APHPP obhájí roli hospiců ve společnosti, aby měly zajištěnou pozici a dobře poskytovat služby. Organizace se snaží o další legislativní ukotvení a podílet se na tvorbě finanční strategie státu.

Pro I.Z. a M.M. je vizí vytváření tlaku na pojišťovny. Podobně přesvědčovat skrze sesbíraná data chce Ministerstvo zdravotnictví i J.K. a L.T. Vyjednávání s pojišťovnami je obtížné v tom, že je k němu často potřeba ještě politický zásah. Pokud ale pojišťovny na změnu nereagují, je to proto, že disponují určitým obnosem, a dokud nevidí jasný důkaz, že něco funguje, nemají důvod to hradit. Tlak není nutné vytvářet pouze přímo a skrze ministerstvo. Sílu má i příklad NF Avast, který do této oblasti investoval již kolem 100 milionů Kč. K tomu netřeba slov. Tento příklad inspiruje svou aktivitou nepřímo a přesto efektivně. Dále může pozitivní změnu nastartovat veřejné mínění, ale podle I.Z. mají organizace občanské společnosti největší váhu v přesvědčování zástupců pojišťoven a Ministerstva zdravotnictví.

Co se týče zavedení nového principu financování, celý mechanismus je třeba nejprve domyslet a nastavit. J.K. neuvádí, jakou variantu preferuje, zvažuje všechny varianty.

„Ten český systém je zvyklý na nějaké výkony a tady se jedná o práci multidisciplinárního týmu, takže jak se to bude vlastně vykazovat a bude to muset vlastně ten mechanismus principiálně nastavit, jestli to bude výkonové na ty jednotlivé profese, nebo jestli to bude jako tým – úhrn práce celého týmu, nebo jestli to bude ve stylu paušálu, který ta nemocnice bude dostávat na počet pacientů, který tam umře za rok, to se ještě uvidí.“ (J.K.)

J.K. dále uvádí bod zlepšení systému financování malých mobilních hospiců a v neposlední řadě vnímá, jako všichni respondenti, nutnost sjednotit se v rámci organizované občanské společnosti. Jediné možné řešení vidí ve změně stávajícího ředitele APHPP. Sám tomuto úsilí věnoval množství energie a bezvýsledně. Posledním důvodem

zanevřít na APHPP byl moment, kdy APHPP schválila, že v rámci Asociace při hlasování lůžkové hospice tři hlasy a domácí hospice jen jeden.

Sjednocenou občanskou společnost na poli paliativní péče by ráda viděla i A.V. a snaží se ji prosazovat. Podle ní se obě organizace zabývají poskytováním paliativní péče a jsou v nich sdruženy hospice jak mobilní, tak lůžkové. I ve FMH mají přidružené členství lůžkové hospice. Tudíž obě organizace zahrnují obě platné, v ČR dostupné legislativní formy hospice. Původně byla A.V. se svým hospicem členem APHPP a se vznikem FMH se přidružili zároveň sem. A.V. má díky tomu zkušenosti s fungováním organizace na obou frontách. Neshody mezi organizacemi a nejednotnost vnímá, ale zároveň si myslí, že je potřeba být členy obou, abychom jednotnosti docílili. Zvláště na vyšší úrovni, při svazu pojišťoven, na ministerstvech je nestrategické vystupovat rozpolceně, efektivnější by bylo, kdyby na jednáních vystupovali jednotně.

Jak vidí řešení situace? Pravděpodobně také jediné výměnou ředitele APHPP, jako J.K.

„Vím o hospicích, které jsou tam (v APHPP, před valnou hromadou v březnu 2019, pozn. autorky) sdružené společně s námi, že se budou snažit o tu změnu. Jak to dopadne, nevíme, doufáme, ale teď těžko říct. Kandidáti tam jsou, víme o lidech, kteří do toho chtějí jít a změnu prosazovat.“ (A.V.)

Na proběhlé valné hromadě ale prezident obhájil svou pozici.

L.T. s Nadačním fondem Avast mají v plánu soustředit se na sběr dat, kterých je v českém prostředí nedostatek a mají vysokou argumentační hodnotu, pokud se organizace snaží zasazovat o změnu např. u pojišťoven a ministerstev. Tuto strategii zaujímají nově, ve svých dřívějších projektech se na ně nesoustředili. Důvodem je lepší zpětná vazba k probíhajícím projektům, data budou snad využitelná i v praxi a zároveň se jedná o požadavek firmy Avast, která je pro fond zdrojem prostředků.

„Teď nově od 2019 se chceme zaměřit na sběr dat opravdu hodně. Chceme ještě líp analyzovat dopad našich odborných programů. Takže udaje, jaká jsou očekávání na začátku, v průběhu monitorovat, na konci hodnotit.“ (L.T.)

Podobně uvažuje i M.K. Má-li dojít ke konsenzu s Ministerstvem zdravotnictví a pojišťovny, je nejprve třeba připravit data pro argumentaci.

„Jediné, co to může změnit, je nabrat nějakou dobrou zkušenost...Takže dobrá zkušenost to může odstartovat. Tak to půjde prostě postupně, chce to prostě hodně pokory a odvahy.“ (M.K.)

3.8.2.6. Dílčí shrnutí

Druhá kapitola analýzy se zabývá dalšími kategoriemi kódů. Týká se vizí, ke kterým směřují organizace respondentů, také kde v zahraničí se ve svých cílech inspiroují a jaké dílčí úkoly si vytyčili na cestě k ideálnímu stavu paliativní péče v ČR.

Obraz výsledné, ideální podoby českého systému paliativy je ve všech případech velmi podobný. Dostupnost na celém území tak, aby si každý pacient v závěru svého života mohl vybrat formu péče, ať má jakékoli výchozí podmínky. Financování paliativní péče by mohlo být inspirováno německým systémem, podobně jako rozvoj počtu paliativních týmů v nemocnicích, kde nám může být příkladem právě Německo, ale také Anglie či Kanada.

Z dílčích kroků už mají organizace v plánu apelovat na pojišťovny, sbírat data z praxe a jejich prostřednictvím dosahovat svých požadavků, a v neposlední řadě pracovat na jednotě v rámci občanského sektoru.

3.8.3. Konkrétní postup po cestě ke zlepšení, rozbor kroků a překážek

Třetí a poslední část, vyplývající z otevřeného kódování rozhovorů, bude krok po kroku rozebírat aktivity respondentů a jejich organizací. Zaměří se na konkrétní postupy v prosazování svých cílů, na nástroje, jež využívají k vytvoření tlaku na dané orgány, ale i na to, s jakými překážkami se v procesu proměny současného stavu paliativní péče potkávají.

3.8.3.1. Způsoby vyjednávání

Kategorie způsobů vyjednávání shromažďuje všechny v rozhovorech zmíněné postupy, kterými se respondenti snaží přesvědčovat spoluaktéry oblasti paliativní péče. Zároveň hodnotí, pokud tak bylo uvedeno, jak respondentům vyhovují a jakou mají úspěšnost.

KONTAKTOVAT SENÁTORA ČI MÍSTNÍHO ZASTUPITELE

Oslovení přímo senátora za účelem prosadit svůj cíl se v rozhovorech objevilo ve dvou případech. Nejprve u I.Z., členky ČSPM a Cesty domů. Bylo interpretováno jako efektivní i přes sebekritiku, ale ne příliš časté. Jeden ze senátorů je zároveň kolegou z ČSPM a na něj se v případě potřeby obracejí.

„Už jsme takhle měli v Senátu vlastně dvě vystoupení ohledně paliativy, a získávali jsme podporu pro to téma vůbec.“ (I.Z.)

V druhém případě oslovili senátory členové FMH, kdy ale neúspěch souvisel spíše s načasováním. M.M. uvedla, že členské organizace vyjednávaly každá se svým senátorem, ale postup zákona zachytili až příliš pozdě, těsně před Senátem. Jednalo se o zákon, ve kterém je podmínka sedmi dní hospitalizace a každý vyjednávací hospic se snažil senátoru vysvětlit, v čem je ta podmínka špatně.

„I nás někteří senátoři při projednávání v Senátu zmínili, ale neprošlo to, tenhle pozměňovací návrh.“ (M.M.)

Další možnost kontaktovat politika uvádí opět I.Z. – jít přímo oslovit politika, což je snadněji aplikovatelné na nižší než státní úrovni.

„Takhle jsme třeba oslovovali Magistrát Hlavního města Prahy, aby udělali vůbec nějakou koncepci paliativní péče, v té komunitě, která tady vlastně chybí... My jsme šli sami na Magistrát a říkali jsme, Praha 10 to umí, nechcete to taky tak?“ (I. Z.)

Výsledkem je nově vznikající, v červnu 2019 oznámený Koncepční plán rozvoje paliativní péče na území Prahy, v přípravné skupině je i I. Z. nebo ředitelka Cesty domů.¹³⁸

OSOBNĚ S ČLOVĚKEM, NE S INSTITUCÍ

Často se v rozhovorech objevovala informace, navzdory zažitým stereotypům, že komunikace s úředníky probíhala vždy velmi hladce a vstřícně. Jediným vyzdvihnutým problémem v této kategorii byla byrokracie.

„No překážka je, že to ministerstvo je strašně strnulá organizace, a všechno dlouho trvá, a musí to být všechno ošetřené, aby to bylo v pořádku, což zase člověk na druhou stranu chápe. Ta byrokracie no.“ (M.K.)

I.Z. ale uvádí další své zkušenosti a ty jsou v případě komunikace s Ministerstvem zdravotnictví skvělé. Kontakt s běžnými úředníky popisuje velmi pozitivně. Na otázku, jak spolupráci s hodnotí, IZ odpověděla:

„Já za sebe musím říct že ano, ale je to i prostřednictvím úředníků, kteří rozumí tomu, co děláme. A spolupracují velmi dobře. Vždycky jsem měla pocit, když jsem chodila na různá jednání na Ministerstvo zdravotnictví, že je tam snaha pochopit, o co nám jde, nějak pomoci zorientovat se...můžu říct, ze svojí drobné zkušenosti během vyjednávání úhrady, že nám se jednalo dobře.“ (I.Z.)

Dá se říci, že tato metoda je předstupněm k vyjednávání, jakési prošlapávání cestičky, aby vše bylo formálně správně. Pokud jsou zde překážky, tak způsobené evidentně byrokratickým, strnulým systémem.

ÚČAST NA PŘIPOMÍNKOVÁNÍ A DOHODOVACÍM ŘÍZENÍ ANEB VÍC HLAV VÍC VÍ

Být u připomínkování zákona je pro organizaci jedinečná možnost ovlivnit přímo zdroj. V případě ČSPM byla organizace oslovena ministerstvem, naopak FMH zažádala o

¹³⁸ MHMP. 2019. *Praha podpoří paliativní péči, zásadní bude spolupráce mezi sociálními a zdravotnickými službami.* [online]. [cit. 23. 6. 2019] Dostupné z: <http://www.praha.eu/jnp/cz/o_meste/magistrat/tiskovy_servis/tiskove_zpravy/praha_podpori_paliativni_pec_i_zasadni.html>

to, aby se stalo připomínkovacím místem. I.Z. popisuje, jak se k připomínkování zákonů dostala ČSPM. ČSPM bývá jako lékařská společnost často oslovovaná Ministerstvem zdravotnictví, aby připomínkovala novelu zákona o elektronizaci zdravotnictví, nebo například zadávali připomínky k dříve vyslovenému přání.

FMH postupovalo opačně a šlo oslovit se svým tématem Ministerstvo zdravotnictví. Na ministerstvu bylo Fórum zapsáno k příslušnému tématu a ve chvíli, kdy půjde o nějakou změnu toho zákona, budou vyzváni k podání připomínek.

„Takže tady s tím jsme byli na MPSV za příslušným člověkem, přednesli jsme mu tento náš problém, říkal, že ve chvíli, kdy půjde o připomínkování, o nějakou změnu toho zákona, tak že bychom se měli stát součástí toho připomínkovacího řízení.“ (M.M.)

M.M. dále ocenila zavedení dohodovacího řízení Ministrem zdravotnictví. Při něm nejde o formulování zákona, jeho účelem je dojít ke kompromisu v našem případě mezi poskytovateli zdravotních služeb a zástupci zdravotních pojišťoven.¹³⁹ Princip spočívá v tom, že ministerstvo vyhlásí, že je svoláno tzv. dohodovací řízení, proběhnou úvodní setkání, každá ze stran řekne svoje požadavky, jaké chtějí změny v úhradové vyhlášce pro příští rok. Pojišťovny oznámí, jaký je pojistný plán, kolik zbývá na pojistném, mají své kalkulace, kam můžou jít, jak můžou platbu nastavit. Většinou ani jedna ze stran není spokojená, takže si domyslí návrhy do příště a dohodnou si další kolo...letos poprvé k tomu procesu dohodovacího řízení opravdu dochází ve všech segmentech a FMH se účastnilo segmentu domácí péče a do procesu byli zahrnuti třeba společně s home care, psychiatrickou domácí péčí apod.

Skutečně jsme se dohodli na tom, jak bude ta úhrada pro příští rok vypadat. A z našeho pohledu jsme se dohodli na opravdu dobré formě spolupráce, musím říct, že tam byla velká vstřícnost ze strany zdravotních pojišťoven k tomu, jak to nastavit.“ (M.M.)

Připomínkování se ale netýká jen zákonů, účast více stran je žádoucí například při plánování strategií. Příkladem z druhého břehu, tedy ze strany úřednice I.T. na krajském Odboru zdravotnictví, je tato citace:

¹³⁹ MZČR. 2018. *Ministerstvo zdravotnictví zahájilo dohodovací řízení mezi zdravotními pojišťovnami a poskytovateli zdravotní péče.* [online]. [cit. 23. 6. 2019] Dostupné z: <http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-zahajilo-dohodovaci-rizeni%C2%A0mezi-zdravotnimi-pojistovn_14875_3801_3.html>

„Tým byl osloven paní hejtmankou, my jsme s panem vedoucím odboru vytipovali zástupce, chtěli jsme představitele tak nějak ze všech segmentů. To znamená, že jsme tam vzali vedoucího odboru zdravotnictví, tedy nás, za Odbor sociální péče, chtěli jsme poskytovatele zdravotních služeb z té lůžkové formy, máme tady ředitele kamenného hospice, vzali jsme zástupce terénní, mobilní specializované paliativní péče, měli jsme ale i zástupce poskytovatelů sociálních služeb, zástupci zdravotních pojišťoven, oslovili jsme ty největší, čili VZP a zdravotní pojišťovnu ministerstva vnitra...Měli jsme schůzky jednou za dva tři měsíce.“ (I.T.)

I přes to, že schůzka nesourodé skupiny mohla někdy působit, že kompromis není uskutečnitelný a každý prosazoval své zájmy, společná vůle na projektu pracovat a dosáhnout cíle přinesla plody. Motivací byla vidina finální strategie. Navíc každý z přisedících měl v týmu svou roli, úřad poskytoval rámec, takovou osnovu požadavků, mobilní paliativní péče přinesla podněty z terénu apod.

To, že byla spolupráce v Jihočeském kraji funkční, potvrzuje i zástupkyně občanského sektoru M.S., která byla právě jednou z členek týmu, přizvaných k připomínkování koncepce. Ve skupině se objevila právě proto, že na úřadě již byla známá svým několikaletým působením jako ředitelka fungujícího hospice.

Sdílení zkušeností, snaha vyslechnout si všechny zúčastněné a nalézt kompromis se aplikuje také při přípravě celostátní koncepce implementace paliativních týmů do nemocnic. Do týmu byly pozvány i pojišťovny, aby měly možnost vyjádřit své požadavky již v počátku projektu. Podle J.K. zástupcům pojišťoven představí návrh testování změn hned ze začátku a pojišťovny pak budou své požadavky prosazovat hned od počátku přípravného procesu. Tím se dá předejít případným pozdějším nedorozuměním.

Zapojení více stran má samozřejmě i své nevýhody. Buď se různé strany vyjednávání účastní a o to těžší je najít kompromis, respektive je třeba dělat větší ústupky, anebo je v projektu více stran, ale jednání se neúčastní a jsou pak nespokojené s výsledkem, který se musí přepracovávat.

I.Z. uvedla svou zkušenost:

„Potom vyjednávání dopadne trochu jinak, protože do toho zasáhnou další účastníci takových řízení, jako jsou např. pojišťovny nebo jiný odborný společnosti, nebo opravdu politika jako taková, tak to se prostě stane.“ (I.Z.)

O negativní zkušenosti s širokým realizačním týmem hovořil i J.K.

„Já jsem si ten projekt na Ministerstvu zdravotnictví připravoval, vytvářeli jsme realizační tým a chtěli jsme, aby tam byl zástupce APHPP právě proto, aby ten člověk tam byl od začátku. A vypadalo to tak, že ten člověk věděl, že je v tom týmu, a nepřišel ani na jednu realizační schůzku toho týmu. A až když se realizoval seminář o tom, že se nějaký projekt chystá a že bude nějaká dotace, tak ten člověk tam přišel a rozporoval principy toho projektu, ale vlastně celý půl rok nechodil na schůzky k přípravě toho projektu, kde by se k tomu vyjádřil.“ (J.K.)

DŮKAZY, VÝZKUMY, DATA

Předchozí způsoby vyjednávání se týkaly spíše státní správy, přesvědčování pomocí dobrých příkladů, osvědčených cest a výsledků výzkumů je platné jak pro státní správu, tak pojišťovny.

Obrovským dobrým příkladem je dlouhodobější investice do sektoru paliativní péče Nadačním fondem Avast, která *probudila* i pojišťovny. Podle I.Z. je Avast soukromý donor, který do rozvoje paliativní péče investoval skoro 100 milionů, a udělal to soukromě, a vůbec ne skrze ministerstvo. V tom je vidět určitá síla a právě pod takovým tlakem se už i probouzejí pojišťovny. Uvědomují si, že se mají zaměřit na paliativní péči a že jediným ukazatelem směru nemusí být jen ministerstvo.

Stejně tak již výše zmíněný rozsáhlý výzkumný projekt, který aktuálně plánuje Ministerstvo zdravotnictví, má za cíl získat podklady pro princip financování paliativních týmů. S příslušnými podklady pak požadavek na změnu financování před pojišťovnami lépe obstojí. A dále J.K. vysvětluje princip vyjednávání ve stejném projektu.

„Teď je vlastně důležité to vyargumentovat nějakým způsobem i zdravotním pojišťovnám, aby zdravotní pojišťovna vlastně věděla, jaké náklady to může znamenat... Takže myslím, že je hodně důležité, pokud chci změnu, tak musím tu změnu

jasně vysvětlit, vyhodnotit příčiny a dopady změny a pak volat jednání a dál pokračovat. Protože nestačí vlastně říct směrem k úředníkům „my potřebujeme změnu“, nebo „my vidíme problém“. Protože úředníci, nebo ti lidé, kteří pracují na ministerstvech, tak rozumí jenom tomu svému a nejsou odborníci na ten problém. To znamená od těch odborníků na ten problém oni chtějí opravdu slyšet konkrétní řešení a pak je mnohem větší pravděpodobnost, že ta změna bude zrealizována. Oni tu úpravu jsou ochotní udělat, ale potřebují mít na té druhé straně partnera.“ (J.K.)

3.8.3.2. Překážky ve spolupráci mezi OOS a státem a mezi OOS a pojišťovny

Následující oddíl se věnuje problémům, které respondenti zaznamenali nejprve při vyjednávání se státními orgány a poté při vyjednávání se zástupci zdravotních pojišťoven. Problematickou shledávají nejvíce komunikaci mezi rezorty navzájem, dále byrokracii a v některých případech neochotu pojišťoven měnit stávající pořádky.

Nejčastěji respondenti zmiňovali, že nedostatečná propojenost Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí je to, co ztěžuje jednání. I.Z. vyloženě říká, že ve vyjednávání chybějící domluva překáží. A podobně i A.V. popisuje vztahy mezi rezorty MZ a MPSV, ale také všeobecný zvyk málo komunikovat a jednat každý za sebe.

„To není jenom problém paliativní péče. To je po celé republice, každý je na svém písečku a nám se to tady spojuje, jak sociální, tak zdravotnická oblast, a trochu to na sebe naráží, co z čeho má být hrazeno, ty limity, podmínky, standardy...se nám to míchá. Takže nastavit zákonem propojení těch dvou ministerstev.“ (A.V.)

Přebujelou byrokracii kritizuje M.K. a Ministerstvo zdravotnictví hodnotí jako strnulou organizaci. Uznává, že vše se musí řídit danými pravidly, ale překážkou vyjednávání potom je, že vše je příliš složité a dlouho trvá.

V případě, že OOS chtějí přiklonit pojišťovny na svou stranu, jinak než na základě sebraných dat a příkladů z praxe je to prý velmi obtížné. Pojišťovny nejsou ochotné inovovat, dokud nemají pádný argument. Pokud nemají pojišťovny pádný argument, proč nějakou službu nebo výkon hradit, nepustí ze svého rozpočtu ani korunu. Podle J.K. je důvodem obava ze zvýšení nákladů, zde je ale právě místo pro silnou přesvědčivou argumentaci. Příčinu obav pojišťoven komentoval J.K.

„Samozřejmě zdravotní pojišťovny se brání čemukoli, co by pro ně znamenalo navýšení nákladů... Oni se bojí projektu, kdy...ta jejich argumentace – možná vám to říkala Irena Zavadová – oni se bojí nového protonového centra. Že na jejich penězích vznikne nějaký moloch, kde nebudou pacienti, bude to stát obrovské peníze a oni budou zavázáni a udělají si špatné PR. Ty peníze by tam ještě našli, ale prostě chtějí to mít vypočtené, podložené o data, aby mohli informovat pacienty, v čem je to přínos a kolik je to bude stát.“ (J.K.)

Svou zkušenost s přesvědčováním pojišťoven má také M.M., která svou strategii také postavila na přesvědčivých datech. Data z ÚZIS ve fázi před pilotním programem MSPP prokázala, že to, co pojišťovny říkají (máme péči o umírající dobře zajištěnou), není pravda. Zjistit si data, jenom je logicky pospojovat a vytáhnout pro podporu našich argumentů, je nesmírně důležité.

3.8.3.3. Spolupráce a problémy mezi organizacemi občanské společnosti

Samostatnou kategorií si zaslouží komunikace, vyjednávání a momentální nejednotnost v rámci občanského sektoru. Specifickou skupinou problémů jsou problémy ve vyjednávání a respondentů jsem se tázala na jejich příčiny.

V úvodu si přečtěme, jak s nadhledem situaci komentovala B.S.

„Nějak tu situaci sleduji, jsem členem České lékařské společnosti a taky externím lékařem Cesty domů, takže se v tom prostředí samozřejmě nějak pohybuji. Ale nejsem hospicový doktor, vnímám to tříštění scény, které mi přijde samozřejmě nedobré, vždy je lepší, když se táhne za jeden provaz, a snadněji by se prosadily věci. Já sympatizuji...pro mě je vlajková loď hospicového hnutí v ČR Cesta domů, případně Sv. Ludmila v Brně, a ty já vnímám jako ty majáky.... Jen vím, že to tříštění mi nepřijde nikdy dobré. Ale je to nějaká vývojová fáze asi. Vnímám, že tam je právě asi to tradiční hnutí, kdy se odvedl obrovský kus práce v 90. letech, mám trošku pocit, že je to trochu i generační, nebo že teď je třeba trochu nastavit nějaké standarty, aby ta péče měla nějakou jasnou úroveň a pravidla, kdo ji dělat může a nemůže, jaké je potřeba vzdělání. Chápu, že někde to třeba naráží na to, že támhle oni už to dělali 30 let a dělali to dobře, proč by se to mělo dělat nějak jinak... Ale opravdu doufám, že je to jen nějaká fáze. Přitom standardizace musela

přijít, aby to mohlo být něco, co bude tou širokou, jak odbornou, tak laickou veřejností přijímáno jako vysoce profesionální péče.“ (B.S.)

B.S. popsala situaci spíše z vnějšku a obecněji a ve stručnosti se jedná o neshody mezi APHPP a ostatními zastřešujícími organizacemi. Cílem diplomové práce nebylo zkoumat příčinu konfliktu mezi nimi, nicméně v každém rozhovoru v jednu chvíli na konflikt přišla řeč. Snažila jsem se přijít na důvod neshod, kvůli omezenému času během rozhovorů ale nemohly jít odpovědi příliš do hloubky. Každý respondent navíc viděl počátek rozporu v něčem jiném a nebylo snadné se ve vztazích mezi nimi orientovat. Samotný konflikt však otevřel nové, svou citlivou povahou také velmi komplikované téma k dalšímu výzkumu.

M.S. se svým hospicem podobně jako J.K. z APHPP vystoupila. Důvody J.K. jsou popsány výše, výstup M.S. byl opodstatněný postupným rozcházením se v názorech s vedením Asociace, jak by měli dál fungovat. Navíc popsala svůj pohled na jablko sváru:

V současné době jsou v České republice podle mého názoru dva proudy paliativní péče, které zastupují právě tyhle dvě zastřešující organizace. Jeden proud představuje FMH a ČSPM, a to je ta mobilní specializovaná paliativní péče, která vlastně stojí na odbornosti toho lékaře – specialisty paliatra ... Přítomnost paliatra v týmu znamená, že o toho pacienta můžete pečovat úplně komplexně. A my jsme se začali rozcházet právě na tomto bodě, kdy v rámci toho působení hospiců se ty proudy začaly oddělovat. APHPP začalo říkat, že ten lékař specialista - paliatr tam nebyl tak zásadní. A na tom jsme se rozešli. A v APHPP bylo několik organizací, a nebylo jich málo, které také vnímaly přináležitost k ČSPM a k té specializaci, multidisciplinaritě.“¹⁴⁰

J.K. činil podobně a rozpolcenost občanského sektoru je podle něj i největší překážkou vyjednávání. Politici, kteří by rádi dělali dobrou věc, zároveň nevědí, co mají dělat, když to jsou dva protichůdné proudy, které jdou do velké míry proti sobě.

A.V. se svým hospicem postupuje jinak a má za to, že je výhodnější být členem obou organizací – obou proudů. Důvody, proč setrvává v obou organizacích, jsou prozaické. Spíše tak má pocit, že může ovlivnit situaci, částečně nesouhlasí s oběma stranami a zároveň takto nejpravděpodobněji bude moci přispět ke konsenzu mezi nimi.

¹⁴⁰ Ř. 147.

Důvody, proč se APHPP vymezuje vůči ostatním, shrnul R.H. pod názor na eutanázii a zároveň zpochybnil kvalitu některých členských hospiců ve FMH. Uvedl toto:

„ČSPM otevřeně říká, že souhlasí s eutanázií.“ (R.H.)

Takový postoj jsem ale nikde nenalezla potvrzený a naopak více respondentů mělo ostře opačný názor. Například M.S. sympatizující s FMH a ČSPM se jasně vůči eutanázii vymezila a nepřijde mi logické, aby kvůli odlišným hodnotám vystupovala z APHPP a klonila se k ČSPM, kdyby ČSPM opravdu mělo takový postoj.

S R.H. jsme se opravdu konfliktem nezabývali nijak do hloubky, nicméně měla jsem dojem, že se mě snaží svými odpověďmi občas „přetáhnout na svou stranu“. Podotýkám, že ke všem rozhovorům jsem přistupovala s velmi otevřenou myslí a rozhodně jsem nikomu nestrnila. Tendence R.H. možná (pokud nějaká byla) spíše pramenila z toho, že věděl, že je poslední z respondentů a že jsem mluvila se zástupci ČSPM, Cesty domů a FMH.

R.H. tedy zásadní problém vidí v názoru na eutanázii, žádné zdroje, kde by členové ČSPM, FMH nebo jiných významných aktérů v paliativní sféře podporovali eutanázii, ale nebyly nalezeny. A další příčinou konfliktu je dle R.H. v nedostatečné kvalitě některých hospiců vně APHPP. Takový názor je také jistě legitimní, ale dokud nebude zaveden zmiňovaný kontrolní systém, těžko něco takového budeme moci potvrdit.

3.8.3.4. Změna odspodu, tlak nebo strach ze strany veřejnosti?

Většina ze zkoumaných organizací si jako jeden z cílů klade také osvětu veřejnosti v tématech blízkých paliativní péči.¹⁴¹ Přístup a otevřenost veřejnosti k tématu je, zdá se, zatím ambivalentní. Podle organizací je negativní vnímání (např. pojmu hospic) nebo obecně neochota mluvit o smrti svázaná s nedostatečnou informovaností. Jasně formulované veřejné mínění směrem k zákonodárcům, potažmo k budoucím tvůrcům třeba celostátní koncepce paliativní péče, by organizacím občanské společnosti pomohlo v prosazování svých vizí. V současnosti ale žádný podobný tlak česká veřejnost nevysílá, což může pro OOS působit spíše jako překážka.

¹⁴¹ IZ: Právě součástí práce v Cestě domů je kromě přímé péče o pacienty i osvěta, vydávání publikací, podpora výzkumu. Ř. 171.

Na příkladu I.Z. uvádí podle ní typický přístup nemocnic z jedné a pacientů z druhé strany. Veřejnost stále vnímá téma umírání jako „neveřejné“, vzbuzující obavy a rozpaky. Problémem je, když se taková tabuizace stane překážkou pro rozvoj paliativní péče.

„Já mám dojem, že kdyby mi někdo řekl, že v naší nemocnici, když vás nebudeme umět vyléčit, tak se o vás, nebo o vaši maminku, špičkově postaráme, tak já řeknu ‚ježkovy voči‘! Ale ten strach z umírání vede lidi k tomu, že vedení nemocnice řekne, ‚my nemůžeme říct, že tady děti umírají‘, a samozřejmě občas umře nějaký dítě, to se prostě stane, takže se o tom nemluví, a tím pádem tam nemůže být vědomě zakotvený ten paliativní tým.“ (I.Z.)

Taková překážka pro mě naprosto postrádá logiku, v praxi ale není ojedinělá a i ze stavu současné paliativy je vidět že neinformovanost a obavy společnosti jsou velkou brzdou rozvoje.

Podobně přemýšlí i M.K., která vidí zodpovědnost za proměnu situace jak u pacientů, tak odborníků.

„A taky je to v pacientech, oni to musí chtít. A pak to zařízení s tím bude mít zkušenost a uvidí, že když ta rodina má babičku 75, a nikdo o tom nechce mluvit, děti před tím chrání, tak je potřeba je k tomu navádět, tohle udělej, tohle, buď s rodinou, říct si to. Prostě dělejte některé věci, aby když si je připustíte, je ještě uděláte, dokud máte energii.“ (M.K.)

Sama se proto rozhodla rozšiřovat si vzdělání a s kolegyněmi svými vědomostmi obohatit i své pracoviště. Motivací jí byla bezmoc, bezvýhodná situace na pracovišti, kdy z počátku ještě neuměla pacientům pomoci a zmírnit utrpení. Díky vzdělání už dokáže s pacienty nepříjemné téma otevírat a tím i lépe pomoci. Nejde ale jen o přesvědčování pacientů, její činnost vnímají negativně někteří kolegové.

„Já částečně tady nemocnicí a půl úvazku ze stipendia od Avastu. A tím je moje práce jiná než práce ostatních sester, já se vzdělávám, chodím na ministerstvo, řeším tady různé dokumenty. A to se někdy těm mým kolegům špatně vysvětluje, že prostě neodebíráte krev.“ (M.K.)

Zásadní příčinu vidí, jak už bylo řečeno výše, ve vzdělávání.

3.8.3.5. Dílčí shrnutí

Třetí analytická část se věnovala jednotlivým formám komunikace zkoumaných organizací, jaká úskalí má vyjednávání se státními orgány a oproti tomu se zdravotními pojišťovnami. Sebraná data naznačují, že OOS mají spolupráci se zástupci státu i pojišťoven poměrně zvládnutou a nepředstavuje takový problém, jako komunikace v rámci občanského sektoru samotného. Uvnitř občanského sektoru jsou dvě názorové skupiny, jejichž rozkol oslabuje sílu celého sektoru a OOS si tak jsou navzájem tou největší překážkou. Z rozhovorů s respondenty je ale evidentní, že smírné řešení je zatím v nedohlednu. Dalším pomyslným aktérem vyjednávání je veřejnost, jejíž tlak může mít vliv na zákonodárce. V současné době však zatím probíhá směrem k veřejnosti osvěta, doposud totiž nejsou pacienti často s pojmem paliativní péče seznámeni.

4. Diskuze a závěr

Diplomová práce se zabývá organizacemi občanského sektoru v prostředí paliativní péče, které jsou v roli iniciátorů proměny stávající neuspokojivé situace v ČR.

Tématem diplomové práce bylo zmapovat roli vybraných organizací občanské společnosti v proměně oblasti paliativní péče v ČR a vztah mezi organizacemi a státem. Mluvit o umírání a smrti jako přirozené součásti života je pro českou veřejnost dosud tabu. Pokud bych měla zmínit jen jediný z výsledků výzkumů realizovaných Cestou domů, byla by to informace, že na 78% lidí by si přálo zemřít v domácím prostředí a ve skutečnosti 69% umírá v nemocnicích a LDN. Příčinou je to, že český stát nemá nijak nastavenou koncepční strategii poskytování paliativní péče, jejího rozšiřování do nemocnic ani financování. V současné době jsou organizace občanského sektoru až na výjimky jediní poskytovatelé paliativní péče a provozovatelé lůžkových a domácích hospiců u nás. Prvním krokem vstříc ke změně situace byl v předchozích letech pilotní projekt testování mobilních specializovaných paliativních týmů. Na realizaci se podíleli zástupci hospiců, Ministerstva zdravotnictví a pojišťoven a jeho výsledkem bylo, že takový tým plnohodnotně nahradí péči v instituci, a ještě ušetří za hospitalizaci.

Podle Stjernswärda¹⁴² je dobré nastavení státní politiky předpokladem k efektivnímu zdravotnickému systému, potažmo koncepčnímu řešení paliativní péče v zemi. Motivací pro stát může být mimo jiné zamezení zbytečným nákladům. Zde má své místo občanský sektor, který na nefunkční systém upozorňuje a může být partnerem zákonodárcům při jeho nastavování.

V diplomové práci vycházíme z Potůčkova¹⁴³ rozdělení společensko-ekonomických mechanismů demokratického státu na stát, trh a občanský sektor. Občanský sektor a jeho organizace vyplňují mezery ve státním a soukromém sektoru poskytovaných službách a statcích. Organizace občanské společnosti mohou plnit mnoho funkcí, jednou z nich je inovovat a další obhajovat lidská práva. V oblasti paliativní péče v českém prostředí tyto role zastává. Organizace občanské společnosti v České republice iniciovaly vznik zařízení, poskytujících paliativní péči. Doposud jsou také jejím majoritním poskytovatelem. Svě

¹⁴² Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031. p. 514.

¹⁴³ Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON. s. 86.

zkušenosti a možnosti využívají ve snaze přimět státní i soukromé aktéry k tomu, aby proměňovaly aktuální stav paliativní péče k lepšímu. Podněcují státní a soukromý sektor a samy přispívají k naplňování práva každého na důstojné dožití. Běžné je, že za účelem dosažení svého cíle se organizace podobného zaměření sdružují do tzv. zastřešujících organizací, které mají potenciál být ve svých požadavcích úspěšnější.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak vybrané OOS s veřejným sektorem spolupráci navazují, jak funguje, identifikovat problémy v současné situaci a jaká řešení organizace nabízejí. S ohledem na povahu výzkumu byl zvolen kvalitativní typ výzkumu, prostřednictvím metody případové studie. Vybraná výzkumná metoda je ideální, pokud se zabýváme komplexním společenským fenoménem a potřebujeme získat holistický popis situace se všemi aspekty a problémy. Případová studie prošetřuje případ, který je pro diplomovou práci formulován takto: *Role organizací občanské společnosti, které se zabývají paliativní péčí a jsou aktivní ve snaze o změnu současného stavu v oblasti paliativní péče v ČR*. Případ je zkoumán na vzorku šesti organizací, typických příkladů organizací, skrze deset jejich zástupců neboli respondentů. Z toho důvodu jsou hlavním zdrojem dat data sebraná prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s respondenty a pro zachování zásad triangulace doplňovaná o další data z primárních dokumentů. Sběr dat probíhal podle zásad etiky výzkumu.

Přepsané rozhovory byly analyzovány metodou otevřeného kódování. Jde o metodu na principu vyhledávání informací s podobným významem v datech, jejich sdružování do nově vytvořených skupin neboli kódů a následné kategorizování těchto kódů. Z otevřeného kódování v našem případě vzešlo čtrnáct kategorií kódů, které byly seskupeny do tří částí a tvoří osu analytické části.

Část první se soustředila na to, jaký mají respondenti názor na současnou situaci v oblasti paliativní péče v ČR, kde vidí pozitiva a v čem naopak negativa. Hlavními zjištěními bylo, že napříč respondenty panuje spokojenost s počtem a rozmístěním lůžkových hospiců po našem území, nicméně v silném kontrastu s nedostupností paliativní péče v nemocnicích a poskytování mobilní paliativní péče. Příčiny jsou dle respondentů v absenci systémového řešení v rámci našeho státu, důsledkem pak je také nesprávně nastavené financování oblasti a dílčí body v legislativě.

V druhé části respondenti popisovali své vize ideálního stavu paliativní péče a přicházeli s možnostmi, jak problémy současnosti řešit a ideálu se přiblížit. Odpovědi se opět zabývaly systémem financování, kde se můžeme inspirovat například v Německu, a implementací paliativních týmů do nemocnic, která je v rozvinutých zdravotnických systémech států západní Evropy či v Kanadě běžnou součástí praxe.

Třetí část rozebírá konkrétní postupy organizací ve snaze o změnu. Shrnuje také výsledky, které již jejich aktivity přinesly. Dále se soustředí na podobu spolupráce organizací se složkami státu a zdravotními pojišťovny a postřehy ohledně překážek spolupráce. Největší bariérou vyjednávání se ale objevila rozpolcenost v rámci občanského sektoru, který se tím, že nevystupuje jednotně, sám před státem a pojišťovny oslabuje.

I přes to, že jsem se snažila jako výzkumnice jít do výzkumu s otevřenou myslí, mírně jsem předpokládala, že problémy a překážky respondenti nacházejí právě ve spolupráci s nefunkčním státním aparátem nebo ignorantskými pojišťovny. Četnost ani variabilita zmíněných problémů ale není nikterak vysoká, naopak každý z respondentů měl alespoň jeden pochvalný komentář na vstřícnost úředníků, ochotu vyjednávat, vůli měnit současný stav k lepšímu. Po prvním rozhovoru jsem přepracovávala přípravu k polostrukturovanému rozhovoru, protože téma neshody v rámci organizované občanské společnosti na poli paliativy otevíralo nový, velmi zajímavý vhled do příčin současného stavu. Vstupuje mi urputně na mysl heslo v jednotě je síla, které v naší případové studii opět nabývá na platnosti. Toto zjištění vrhá na situaci nové světlo, pro pozorovatele zvenku jde „jen“ o konflikt mezi organizacemi, paradoxně právě ten již několik let nemá řešení a je tou hlavní překážkou rychlejšího a efektivnějšího vývoje české situace v oblasti paliativní péče. Je možná načase, aby se vedení rozvoje oblasti ujal stát a změny k lepšímu inicioval sám. Vhled do současného stavu a jeho největší příčiny, tedy konfliktu v rámci občanského sektoru segmentu paliativní péče, mimo jiné vybízí k dalšímu studování problematiky a možná nabízí téma navazujícího výzkumu.

Konečně je načase zodpovědět si výzkumné otázky. Hlavní výzkumná otázka zněla:

Jaká je role vybraných organizací občanské společnosti v proměně současného stavu oblasti poskytování paliativní péče v ČR?

Výzkum přinesl odpověď, že role vybraných organizací je v procesu proměny zásadní, velmi široká a prozatím nezastupitelná. Faktem je, že první hospic byl v ČR založen před pětadvaceti lety jako OOS a dodnes je paliativní péče téměř vždy doménou organizací občanského sektoru. Role OOS jako poskytovatelů péče je jistě nenahraditelná, ale předmětem výzkumu je to, jaký je přínos vybraných OOS pro vývoj současné situace, jaký mají OOS podíl na posunu situace k lepšímu. Jejich role se projevuje v několika sférách činnosti.

Přínos aktivit OOS začíná v advokační a celkově informační funkci. Zkoumané organizace se podílejí na osvětě směrem k veřejnosti laické i odborné, iniciují veřejnou debatu a realizaci výzkumů dané oblasti. Také přesvědčují zákonodárce o závažnosti tématu a vysvětlují, proč je třeba oblast paliativy podpořit. Zároveň z toho důvodu, že jsou téměř výhradním poskytovatelem odborné péče, vyžadují od státu vytvoření vhodných podmínek k provozování služeb a své požadavky mohou argumentačně podpořit zkušenostmi z praxe, ze zahraničí. Příkladem argumentace na základě praxe může být případ povinné sedmidenní hospitalizace před převzetím do péče, aby mohl být hospici přiznán příspěvek na péči. Takové nastavení je nesmyslné a pro pacienty v terminálním stadiu nevyužitelné. Advokační funkce je tedy naplňována ve více rovinách, a to jak v obhajobě vlastních zájmů organizací, tak požadavku dostat práva každého na důstojné umírání dle principů paliativní péče (např. dle WHO¹⁴⁴) a také celkové proměny systému paliativní péče.

Další role organizací spočívá v tom, pokud už jsou orgány státu připravené vyvinout nějakou aktivitu, být jim nápomocné. Konkrétně navrhopat možné způsoby řešení, přispívat k průzkumu terénu a pilotním studiím, poskytovat své zkušenosti a propojovat kontakty. Vybraní zástupci ČSPM jsou v přípravném týmu nové strategie paliativní péče a jsou s Ministerstvem zdravotnictví a zdravotními pojišťovnami partnery. Stejně tomu bylo i při realizaci pilotního projektu Mobilní specializovaná paliativní péče. Přínos odborníků z praxe je nenahraditelný a v případě paliativní péče, kdy doposud opravdu téměř žádný jiný než nestátní poskytovatel zkušenosti v paliativní sféře nemá, je pro Ministerstvo zdravotnictví nezbytnost nechat si poradit.

¹⁴⁴ Siouta, Naouma, et al. "Integrated Palliative Care in Europe: A Qualitative Systematic Literature Review of Empirically-Tested Models in Cancer and Chronic Disease." *BMC Palliative Care*, vol. 15, 08 July 2016. [online]. [cit. 5. 3. 2018] doi:10.1186/s12904-016-0130-7. p. 1.

K projektu nově vznikajícího koncepčního řešení paliativní péče v Jihočeském kraji byli přizváni zástupci organizované občanské společnosti právě díky svým letitým zkušenostem. Kromě zkušeností s péčí také nastavují úředníkům zrcadlo, jak systém a zákony fungují v praxi. Ve chvíli, kdy bude ze strany státu zavedena změna, mají organizace občanského sektoru převzít roli podpůrnou a pomoci s realizací projektu a implementací změn do praxe. Podpora realizace probíhá skrze podávání zpětné vazby k chodu projektu, osvětu veřejnosti a vzdělávání, v případě NF Avast je podpůrná role ve formě přerozdělování financí skrze dotační programy. Jinou formou poradenství a podpory je připomínkování vznikajících zákonů a vyhlášek, kde opět pohled z terénu má své místo a tvůrci zákonů by jej měli vyžadovat a respektovat.

Neodmyslitelnou rolí OOS v oblasti paliativní péče je vzdělávání odborníků. Vzdělání, které podle několika respondentů v prostředí českých nemocnic tolik chybí a jeho nedostatečná úroveň je jednou z příčin současného stavu, lze doplnit na kurzech, workshopech či přednáškách zajišťovaných například Cestou domů.

Na dalších řádcích odpovíme na výzkumné otázky.

První vedlejší výzkumná otázka zněla takto:

Jaký je současný stav poskytování paliativní péče v ČR z pohledu OOS?

Současný stav poskytování paliativní péče v ČR je, a na tom se shodnou všichni respondenti, uspokojivý co do sítě lůžkových hospiců, ale v celkové kapacitě paliativních lůžek a týmů nedostačující. Na celém území chybí paliativní týmy v nemocnicích a mobilní paliativní týmy tak, aby byla zajištěna dostupnost každé formy potřebnému pacientovi a mohl si zvolit místo svého dožití.

Soulad panuje mezi respondenty, i co se týče úhradové vyhlášky a celkového nastavení systému financování paliativní péče. Tým na Ministerstvu zdravotnictví aktuálně sbírá data z pilotního projektu, jehož cílem je právě nová koncepce financování této oblasti tak, aby paliativní péče mohla být dostupná všem a zároveň ušetřila státu na výdajích.

Co vidí respondenti jako veliký nedostatek současného stavu, je absence kontrolního mechanismu. Kvalita péče napříč poskytovateli tak není srovnatelná, což může v některých případech vrhat na hospice špatné světlo a celkově negativně ovlivňovat veřejné mínění.

Již zmíněná byla neuspokojivá formulace v Zákoně o zdravotním pojištění ohledně povinnosti hospitalizace po dobu sedmi dnů před přiznáním nároku na příspěvek. Pravděpodobně je cílem chránit pojišťovnu před zneužitím příspěvku, v této podobě zákona nemá téměř žádný terminálně nemocný člověk šanci příspěvek získat. Opět jde o bod, který zmínila většina respondentů napříč organizacemi.

Ve druhé vedlejší výzkumné otázce jsme se ptali:

Jaká je z pohledu respondentů příčina současného stavu paliativní péče v ČR?

Základní, prapůvodní příčinou současného stavu, ze které vyplývají i další příčiny, je nulová koncepce paliativní péče v ČR. Stát by měl určit strategii rozvoje péče tak, aby na ni mohly být navázány všechny ostatní související oblasti. Problém je, že v rámci státních orgánů vážne komunikace mezi rezorty a právě v paliativní péči je propojení zdravotní a sociální složky klíčové, aby bylo funkční. I pokud by rezorty komunikovaly bez problémů, bylo by nastavení strategie extrémně náročné a složité, nicméně bez komunikace je řešení ještě komplikovanější.

Související oblasti, které jsou důvodem současné situace, jsou nevyřešené vzdělávání odborníků a jejich nedostatek, názor veřejnosti, jež si dostatečně neprosazuje nárok na kvalitní závěr života, také již dříve zmíněné financování nepodporující malé hospice a přístup pojišťoven, které mnohdy neprojevují vůli spolupracovat na změnách.

Třetí vedlejší výzkumná otázka se ptala:

Kam má paliativní péče v ČR dle respondentů směřovat?

Obecně má paliativní péče směřovat k vizi ideálního stavu paliativní péče, jejíž představu jsme u respondentů také zkoumali. Ideální podoba paliativní péče spočívá stručně v dostupnosti všech forem péče každému jednotlivému obyvateli nehledě na místo a finanční zabezpečení.

Směrování vývoje současného stavu směrem k ideálu by tedy mělo jít skrze celostátní strategický plán, jehož prostřednictvím bude adekvátně vyřešeno pokrytí území, vytvořena dostatečná kapacita péče, kontrolována kvalita péče a systematicky nastavené financování.

Předposlední vedlejší výzkumná otázka zní:

Jaké prostředky vybrané OOS využívají k dosažení změny v oblasti paliativní péče?

V první řadě část vzorku byly organizace zastřešující, to znamená sdružující menší organizace společného přesvědčení. Zastřešující organizace tím, že zastupují více jednotlivých OOS, mají názorovou převahu a partner v komunikaci je pravděpodobněji bere na zřetel.

Ať už jednotlivě, nebo sdružené v organizacích, z výzkumu vyplynulo několik prostředků k dosažení změny. Prvním je pozice respektovaného, téměř výhradního poskytovatele paliativní péče, s pětadvacetiletými zkušenostmi z terénu. Pokud chce stát nějak jednat v oblasti paliativy, pravděpodobně to nebude smysluplné bez OOS a je tak v zájmu státu nechat si poradit.

S orgány státu jednájí OOS většinou přímým kontaktem na senátora nebo oslovením jiného politika. Další z možností je účast na připomínkování zákona, opět ze své pozice zkušeného poskytovatele, či skrze členství v přípravném týmu projektu, který má potenciál změnit stávající stav.

Poslední vedlejší výzkumnou otázkou je tato:

V čem vidí vybraní respondenti překážky na cestě k dosažení změny?

Překážek z výzkumu vyplynulo jen pár. Některé se týkají sféry státu, některé zdravotních pojišťoven a jedna zásadní samotného občanského sektoru.

Nedostatkem státního sektoru je organizacemi kritizovaná nejednotnost napříč rezorty a strnulost orgánů, jako paralela k (ne)komunikaci v rámci občanského sektoru. MZ a MPSV si problémy přehazují mezi sebou jako horký brambor a k řešení se odvracejí zády. Rovněž zdravotní pojišťovny nejsou příliš ochotné měnit zavedený systém a bývá problém je přesvědčit k neznámému kroku. Názor veřejnosti doposud příliš nebyl slyšet, a to je podle OOS chyba, kterou se snaží napravit osvětou v pojmech paliativní péče a práva na důstojné umírání.

Nejvýraznější překážkou je rozkol v rámci občanského sektoru, mezi APHPP a sympatizujícími ČSPM a FMH. Neshoda mezi OOS paralyzuje celý sektor a snižuje tak

příležitost uspět ve vyjednávání s dalšími aktéry paliativní péče. Příčinou neshod jsou pravděpodobně částečně názorové rozpory a částečně konflikty osobní povahy.

Závěrem, zkoumaným organizacím chybí koncepční rámec pro celou oblast, napříč všemi vrstvami paliativy. Z každého místa v republice, každému pacientovi by měla být dostupná vzdáleností i finanční náročností kvalitní paliativní péče, což obnáší podporu vzniku mobilních hospiců a multidisciplinárních týmů v nemocnicích. S rozšiřováním péče souvisejí tři body: zajistit vzdělávání odborníků a osvětu veřejnosti, nastavit funkční mechanismus financování a ošetřit také efektivní kontrolu dodržování kvality.

Se všemi těmito body je občanský sektor schopen a ochoten státnímu sektoru pomáhat, a také se tak děje. Respondenti v rozhovorech uváděli množství příkladů, jak spolupracují s Ministerstvem zdravotnictví nebo Krajským úřadem v Českých Budějovicích. Na základě letitých zkušeností poskytovatelů péče i příprav různých projektů mají OOS pro to nejlepší předpoklady.

Použitá literatura:

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z:

<<http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>>

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 2017. *Standardy hospicové paliativní péče APHPP*. [online]. [cit. 5. 1. 2018] Dostupné z: <<http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>>

Baxter, P., & Jack, S. 2008. *Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers*. The Qualitative Report, 13(4). pp. 544-559. [online] [cit. 19.5.2019] Dostupné z: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol13/iss4/2>.

Betsill, Michele M. and Elisabeth Corell. "NGO Influence in International Environmental Negotiations: A Framework for Analysis." *Global Environmental Politics*, vol. 1, no. 4, Nov. 2001, pp. 65-85. [online] [cit. 19.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1162/152638001317146372.

Cesta domů. 2011. *Výzkumná zpráva 2011*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

Cesta domů. 2013. *Výzkumná zpráva 2013*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

Cesta domů. 2015. *Výzkumná zpráva 2015*. [online] [cit. 30.11.2017] Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/data>>

Cesta domů. 2016. *Cesta domů – výroční zpráva 2016*. [online] [cit. 4. 12. 2017] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/dokumenty>>

Cesta domů. 2018. *Aktuální situace ohledně úhrad mobilní paliativní péče pojišťovny*. [online] [cit. 3.1.2019] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/aktuality/aktualni-situace-ohledne-uhrad-mobilni-paliativni-pece-pojistovny-0>>

Cesta domů. 2018. *Dlouhodobé ošetřovné*. [online] [cit. 3.6.2019] Dostupné z: <<https://www.cestadomu.cz/aktuality/dlouhodobé-osestrovne>>

Corbin, John J. "A Study of Factors Influencing the Growth of Nonprofits in Social Services." *Nonprofit & Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28, no. 3, Sept. 1999, pp. 296-314. [online] [cit. 4.6.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9778701&site=ehost-live.

Česká společnost paliativní medicíny. 2016. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. [online] [cit. 4.1.2018] Dostupné z: <<https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>>

- Česká společnost paliativní medicíny. 2017. *Tisková zpráva 2017*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2017/11/2017_tiskova_zprava.pdf>
- Dawson, Elsa L. "Ngos and PUBLIC POLICY REFORM: LESSONS from PERU." *Journal of International Development*, vol. 5, no. 4, Jul/Aug1993, pp. 401-414. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=bth&AN=18328526&site=ehost-live.
- Domáci hospic Jordán. 2017. *Výroční zpráva za rok 2016*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <<http://www.hospicjordan.cz/data/web/dokumenty/vz-2016-2.pdf>>
- Flick, U. 2009. *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Foley, Michael W. and Bob Edwards. "The Paradox of Civil Society." *Journal of Democracy*, vol. 7, no. 3, July 1996, p. 38-50. [online] [cit. 29.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=9702026957&site=ehost-live.
- Frič, Pavol a Rochdi Goulli. 2001. *Neziskový sektor v ČR*. Praha: Eurolex Bohemia.
- Gillham, Bill. *Case Study Research Methods*. Bloomsbury Publishing PLC, 2010. Dostupné z: ProQuest Ebook Central, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/natl-ebooks/detail.action?docID=564247>.
- Gomes, Barbara, et al. "Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: A Systematic Review." *BMC Palliative Care*, vol. 12, no. 1, Jan. 2013, pp. 7-19. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-12-7.
- Hendl, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2015. 440 s.
- van den Heuvel, Wim J. A. "Does Quality of Palliative Care Improve in Europe?" *Paliatia: Journal of Palliative Care*, vol. 8, no. 4, Oct. 2015, pp. 4-9. [online] [cit. 24. 2. 2018] Dostupné z: search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=110565234&site=ehost-live.
- Hospic Dobrého pastýře. 2017. *Výroční zpráva 2016*. [online] [cit. 3.1.2018] Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2017162350-vz_k-distribuci_konecna-verze.pdf>
- Kaasa, Stein, et al. "Palliative Care in Norway: A National Public Health Model." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 599-604. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011.
- Lustbader, Dana, et al. "The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization." *Journal of Palliative Medicine*, vol. 20, no. 1, Jan. 2017, pp. 23-28. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1089/jpm.2016.0265.
- Pinzón, Luis Carlos Escobar, et al. "End-Of-Life Care in Germany: Study Design, Methods and First Results of the EPACS Study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)." *BMC Palliative Care*, vol. 9, Jan. 2010, pp. 16-26. [online] [cit. 3.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/1472-684X-9-16.

- Potůček, Martin a kol. 2010. *Veřejná politika*. Praha: SLON.
- Salamon, Lester M. and Helmut K. Anheier. 1998. "Social Origins of Civil Society: Explaining the Nonprofit Sector Cross-Nationally." *Voluntas* 9 (3).
- Siouta, Naouma, et al. "Integrated Palliative Care in Europe: A Qualitative Systematic Literature Review of Empirically-Tested Models in Cancer and Chronic Disease." *BMC Palliative Care*, vol. 15, 08 July 2016, pp. 1-16. [online] [cit. 5. 3. 2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1186/s12904-016-0130-7.
- Skovajsa, Marek a kol. 2010. *Občanský sektor. Organizovaná občanská společnost v České republice*. Praha: Portál.
- Strauss, A. L., Corbin, J. M. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce.
- Stjernswärd, Jan, et al. "Integrating Palliative Care into National Policies." *Journal of Pain & Symptom Management*, vol. 33, no. 5, May 2007, pp. 514-520. [online] [cit. 12.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031.
- Stjernswärd, Jan. "Palliative Care: The Public Health Strategy." *Journal of Public Health Policy*, vol. 28, no. 1, Mar. 2007, pp. 42-55. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1057/palgrave.jphp.3200115.
- Švaříček, R., Šedřová, K. 2000. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Takahashi, Bruno, et al. "Exploring the Use of Online Platforms for Climate Change Policy and Public Engagement by Ngos in Latin America." *Environmental Communication*, vol. 9, no. 2, June 2015, pp. 228-247. [online] [cit. 18.5.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1080/17524032.2014.1001764.
- ÚZIS. 2017. *Zdravotnická ročenka České republiky*. [online] [Cit. 3.6.2019] Dostupné z: <<https://www.uzis.cz/katalog/rocenky/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky>>
- Vitillo, Robert and Christina Puchalski. "World Health Organization Authorities Promote Greater Attention and Action on Palliative Care." *Journal of Palliative Medicine*, vol. 17, no. 9, Sept. 2014, pp. 988-989. [online] [cit. 11.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.1089/jpm.2014.9411.
- WHO. "Push for Palliative Care Stokes Debate." *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 91, no. 12, Dec. 2013, pp. 902-903. [online] [cit. 11.4.2018] Dostupné z: EBSCOhost, doi:10.2471/BLT.13.021213.
- Yin, Robert K. 2009: *Case Study Research: Design and Methods*. 4rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage

Webové stránky:

<http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr> [Cit. 3.12.2017]

<http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice> [Cit. 3.12.2017]

<http://asociacehospicu.cz/vlada-schvalila-legislativni-zakotveni-hospicu-do-ceskych-norem> [Cit. 20.12.2017]

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-04/praha10-studie-moznych-forem-zajisteni-paliativni-peco_0.pdf [Cit. 18.5.2018]

<https://www.cestadomu.cz/historie> [Cit. 4.1.2018]

<http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx> [Cit. 3.1.2018]

<https://www.hospic.cz/historie.html> [cit. 23.5.2019]

http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-zahajilo-dohodovaci-rizeni%C2%A0mezi-zdravotnimi-pojistovn_14875_3801_3.html [cit. 23.5.2019]

<http://www.umirani.cz/data> [Cit. 4.12.2017]

https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Strategie-paliativni-peco_schvaleno-RLP.doc [cit. 18.5.2018]

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Cit. 3.1.2018]

http://www.praha.eu/jnp/cz/o_meste/magistrat/tiskovy_servis/tiskove_zpravy/praha_podpora_paliativni_peco_zasadni.html [cit. 23. 6. 2019]

Zákony:

Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Zákon č. 48/1997 Sb.

Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb.

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zákon č. 372/2001 Sb.

Zákon o nemocenském pojištění. Zákon č. 187/2006 Sb.