

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Petra Hoblová

Současné modely péče o umírající v domácím prostředí

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Praha 2020

Prohlášení

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

V Praze dne 29. července 2020

Petra Hoblová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Jiřímu Krejčímu, vedoucímu této práce, za trpělivou a odbornou pomoc při psaní tohoto textu. Dále bych ráda poděkovala všem respondentům, kteří se zapojili do mého výzkumu a ochotně se podělili o své poznatky z praxe. Obohatili tím jak můj výzkum, tak moje znalosti v oblasti paliativní péče. Někteří z nich mají můj velký dík a obdiv za to, jakým způsobem přistupují ke svým klientům a pacientům v závěru života a s jakým nasazením jim pomáhají splnit jejich přání – zemřít doma. Moje poslední poděkování patří in memoriam mojí mamince Marii, která bojovala s vážnou nemocí a v průběhu psaní této práce zemřela.

Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část.....	11
1. Paliativní a hospicová péče	11
1.1. Paliativní péče	11
1.1.1. Principy paliativní péče	13
1.2. Hospic a hospicová péče	13
1.3. Historické mezníky péče o umírající	15
1.4. Paliativní a hospicová péče v ČR.....	16
1.5. Typy paliativní péče	18
1.5.1. Obecná paliativní péče	19
1.5.2. Specializovaná paliativní péče	19
2. Právní rámec paliativní péče v ČR.....	21
2.1. Zdravotní služby.....	21
2.2. Sociální služby	22
2.3 Lidská práva	22
2.4. Stanoviska odborných společností	23
2.4.1. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské komory Jana Evangelisty Purkyně	24
2.4.2. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče	25
2.4.3. Fórum mobilních hospiců.....	25
2.4.4. Sdružení praktických lékařů ČR.....	26
2.4.5. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR	26
3. Současné typy dostupných služeb pro umírající v ČR	28
3.1. Mobilní hospic.....	28
3.1.1. Mobilní specializovaná paliativní péče	29
3.1.2. Pilotní projekt mobilní specializované paliativní péče.....	29
3.2. Lůžkový hospic	31

3.3. Sociální služby	31
3.4. Zdravotní ošetrovatelská služba	33
3.5. Praktický lékař a jeho role v DHP	33
Praktická část.....	35
4. Výzkum	35
4.1. Cíl práce	35
4.2. Výzkumné otázky	35
5. Metodologie výzkumu.....	36
5.1. Výzkumná metoda.....	36
5.2. Výzkumný vzorek	37
5.3. Výběr respondentů	38
5.4. Charakteristika respondentů	39
5.5. Průběh sběru dat	40
5.6. Etické aspekty výzkumu.....	41
6. Analýza a interpretace dat	43
6.1. Dostupnost služby	44
6.2. Rozdíly mezi poskytovateli	50
6.3. Složení týmu.....	57
6.4. Komunikace s pečujícími jako základ úspěchu.....	61
6.5. Ideální stav očima poskytovatelů	64
7. Diskuze a shrnutí	67
7.1. Model č.1 – Zdravotní služby dostupné 24/7	68
7.2. Model č. 2 – Zdravotní služby dostupné v ambulantní době	73
7.3. Srovnání obou modelů.....	80
Závěr.....	85
Seznam použité literatury:	87
Seznam příloh:.....	91

Abstrakt

Po roce 1989 došlo v České republice k velkému rozvoji hospicové a paliativní péče. Vznikly první kamenného hospice a postupem času se začaly odborné hospicové aktivity rozšiřovat také o péči o umírající v jejich přirozeném prostředí. Hlavním cílem práce je charakterizovat, jaké jsou v ČR v současné době dostupné formy péče o umírající v domácím prostředí. V úvodní teoretické části jsou popsány základní pojmy vztahujících se k paliativní a hospicové péči, je zde charakteristika klíčových institucí v oblasti umírání v domácím prostředí a legislativní ukotvení hospicové a paliativní péče. V praktické části je využit kvalitativní design a pomocí polostrukturovaných rozhovorů je zjišťována současná praxe různých poskytovatelů služeb pro umírající. V analytické části jsou popsány dva modely péče o umírající, které byly z těchto rozhovorů identifikovány a jsou v současné době umírajícím dostupné.

Klíčová slova: hospicová péče, paliativní péče, hospic, mobilní hospic, mobilní specializovaná paliativní péče, praktický lékař, home care, sociální služby, péče o umírající pacienty, umírání, smrt

Abstract

After 1989, we have seen a great development of hospice and palliative care in the Czech Republic. At that period, the first hospice institutions came into being which later broadened their concepts on providing also the at-home care. The main aim of this thesis is to characterize the available concepts of the care of the dying patients in their home environment in the Czech Republic. The initial theoretical section introduces the definitions of the basic concepts of palliative and hospice care; the characteristics of the key institutions providing the at-home care; and deals with the hospice and palliative care legislative. The practical part, based on the use of the qualitative research design and semi-structured interviews, helps to show the experience of various providers of palliative services. The analytic part depicts two concepts of the care of the dying people, which were identified on the base of the interviews and which are currently available to patients.

Keywords: hospice care, palliative care, mobile hospice, specialized mobile palliative care general practitioner, home care, social services, care of the dying patients, dying, death

Seznam použitých zkratk:

APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
CPP	Centrum paliativní péče
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
FMH	Fórum mobilních hospiců
MPSV	Ministerstvo sociálních věcí a zdravotnictví
MSPP	Mobilní specializovaná paliativní péče
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
RLP	Rychlá lékařská pomoc
SPL	Sdružení praktických lékařů
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
WHO	Světová zdravotnická organizace

Úvod

Smrt a umírání je součástí života každého jedince a každé společnosti. V minulosti byla smrt naprosto běžnou součástí každodenního života, běžně se umíralo doma, v kruhu nejbližších. Lidé umírali také ve velkém ve válkách, morových epidemiích a dost často se umíralo na zcela běžné nemoci. Zhruba od konce druhé světové války se přístup k tomuto tématu měnil, až bylo povědomí o smrti zcela vytěsněno. Haškovcová popisuje tzv. fenomén tabuizované smrti, který v našich zemích ještě umocnil totalitní systém (Haškovcová, 2007). V dnešní době je smrt považována za něco, o čem se stále příliš nemluví. Není to moderní, není to in. Společnost je více zaměřena na výkon, a tak na téma smrti nezbyvá místo. Odmítání smrti v každodenním životě došlo tak daleko, že umírání bylo zcela dobrovolně předáno do nemocnic a ústavů a společnost se tak zřekla možnosti, jak umírání ovlivnit zvenčí (Munzarová, 2005). Umírajícím lidem nebyla po dlouhou dobu věnována ve zdravotnickém systému příliš velká pozornost. Medicína smrt přehlížela a vnímala ji jako svoje selhání (Haškovcová, 2007).

Doba se však naštěstí pomalu mění a s ní i názory společnosti na tematiku umírání. Pro tuto oblast je v ČR zásadní zejména období po roce 1989 až do současné doby. Po otevření hranic začal příliv informací ze zahraničí, a tím k nám začaly postupovat nové trendy v sociální sféře a ve zdravotnictví. Vznikly první kamenné hospice a následně logicky přišel na řadu další stupeň a tím je péče o umírající v domácím prostředí (Munzarová, 2005). Postupně došlo k rozvoji paliativní a hospicové péče a tím se pozvolna se proměnil i názor současné společnosti na způsob umírání. Tato oblast se v posledních několika letech velmi dynamicky rozvíjí. Slámová a kol. k tomu to uvádí, že dnes je v ČR několik desítek lůžkových hospiců a dalších služeb, které mají hospicové prvky. Často se jedná o nestátní zdravotnická zařízení. (Slámová a kol., 2018) Postupně přibývá i poskytovatelů poskytující hospicovou péči doma, v přirozeném prostředí klienta. A právě na současné formy péče o umírající v domácím prostředí bude zaměřena i tato diplomová práce.

Osobně jsem se s touto problematikou setkala ve své posledním zaměstnání, kdy jsem pracovala v terénní pečovatelské službě, jako sociální pracovník a příležitostně jako pracovník v sociálních službách. Organizace často pomáhala doprovodit své klienty až do závěru jejich života a současně pomáhala podpořit pečující osoby. Tato organizace se v posledních letech připravovala na poskytování odborné domácí hospicové péče, a tak jsem měla možnost nahlédnout a být součástí příprav na tuto velkou organizační změnu. Dále

jsem absolvovala mnoho kurzů spojených právě s péčí o umírající, komunikace s nimi, s rodinou a nejbližším okolím. Jeden z nejzajímavějších byl s holandským gestalt terapeutem Fransem Muelmeesterem. Mým osobním zájmem je tzv. přírodní pohřebnictví a ráda bych se jednou tomuto novému fenoménu věnovala profesionálně.

V České republice vznikly postupem času různé instituce, které lze v oblasti umírání považovat za klíčové. Reprezentují vždy určitou část odborné veřejnosti, která ovlivňuje rozvoj paliativní a hospicové péče, kvalitu poskytovaných služeb, její povědomí ve společnosti aj. Tyto „zastřešující“ organizace sdružují lékaře, odborníky, poskytovatele hospicových služeb a vydávají prohlášení, vyvíjí aktivity vedoucí ke změně legislativy, mění veřejné mínění aj. Mohou být tedy vnímány jako důležitý prvek v oblasti současné paliativní péče. Přestože cílová skupina je totožná, každá tato organizace může vnímat problematiku paliativní péče z jiného úhlu pohledu. Každou zastřešující organizaci lze tak vnímat jako reprezentanta určitého názorového proudu. A jejich názory na jednu věc se mohou významně lišit. Tyto organizace jsou popsány v samostatné kapitole 2.4.

Hlavním cílem této práce je charakterizovat, jaké jsou v současné době v ČR dostupné *formy péče o umírající v domácím prostředí*. Pro účely této práce bude popisována pouze péče o umírající v domácím prostředí. Téma práce jsem si zvolila z důvodu, že v současné době v ČR existují vedle sebe různé formy péče o klienty v závěru života. Jedná se o síť zdravotních a sociálních služeb v oblasti péče o nevléčitelně nemocné. Patří sem např. mobilní hospice, home care, sociální služby a praktický lékař (CPP, 2019). Rozložení těchto služeb ve zdravotním systému zobrazuje obrázek č. 2 v kapitole 3. Tyto formy jsou reprezentovány různými organizacemi, či asociacemi, které mají na poskytovanou službu, její kvalitu a úroveň různý názor. A dále jednotlivé organizace používají pro tyto služby různou terminologii. Navenek, pro uživatele služby tak může vzniknout nejasný obraz, o jakou službu se jedná.

V úvodní teoretické části jsou popsány základní pojmy vztahujících se k paliativní a hospicové péči, jednotlivé typy současné dostupné péče o umírající. Popsané jsou zde také jednotlivé profesní organizace, které reprezentují určitý směr hospicové péče u nás a sdružují jednotlivé poskytovatele těchto služeb. V praktické části je použita metoda kvalitativního výzkumu. Data jsou získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Metoda je zvolena proto, že jde o explorativní výzkum, takže výzkumník má možnost reagovat na změny v průběhu rozhovoru a klást doplňující otázky.

Účastníky výzkumu jsou čtyři typy respondentů, zástupci čtyř různých forem péče o umírající v domácím prostředí, které jsou zmíněny výše. Osloveni byli konkrétní poskytovatelé těchto služeb v ČR a byli dotazováni, jakým způsobem vnímají tuto problematiku. První skupinu tvoří zástupci poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče¹ (MSPP). Druhou skupinu tvoří zástupci menších poskytovatelů, kteří spíše splňují definici poskytovatele domácí hospicové péče². Třetí skupinu respondentů tvoří zástupci poskytovatelů terénních sociálních služeb a domácí ošetrovatelské péče. Čtvrtou skupinu tvoří zástupci praktických lékařů, spolupracující s organizací poskytující hospicovou péči, např. s domácím hospicem a poskytovatelem terénních sociálních služeb.

V metodologické části je popsán typ výzkumu a výzkumná metoda, která je v práci využita. V další části jsou uvedeny získané poznatky z rozhovorů s jednotlivými respondenty, jejich shrnutí a interpretace výsledků.

¹ MSPP je multidisciplinární a specializovaná péče o pacienty s nevyлéčitelnou nemocí v terminálním stádiu, poskytovaná v domácím prostředí pacienta. Dostupnost je v režimu 24/7. Centrum paliativní medicíny. 2018. *Paliativní péče v hlavním městě Praha*, analýza.

² Hospicová péče, která je odborným týmem poskytovaná v domácím prostředí pacienta. Tento typ péče je také nazýván „mobilní hospic“. VORLÍČEK, Jiří. ABRAHÁMOVÁ, Jitka. VORLÍČKOVÁ, Hilda a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3

Teoretická část

1. Paliativní a hospicová péče

V této kapitole jsou vysvětleny pojmy jako hospicová péče, paliativní péče, jaké jsou historické mezníky péče o umírající ve světě i u nás a jakým způsobem je poskytována tato péče v České republice. Pojmy hospicový a paliativní bývají občas zaměňovány, proto je důležité jejich správné pochopení.

1.1. Paliativní péče

Termín *paliativní* pochází z latinského slova *pallium*, což znamená v překladu slovo maska, či zakrytí pláštěm. V přeneseném významu tak ukazuje podstatu paliativní péče, a to, že jejím cílem je zamaskovat účinky nevy léčitelné nemoci a „zakryt pláštěm“ ty trpící, kterým již nepomáhá léčba kurativní (Munzarová, 2005). Ze slova *pallium* je odvozeno anglické slovo *palliate*, jehož význam je – mírnit, tišit (Bužgová, 2015). Oba tyto významy slov tak ukazují na smysl paliativní péče.

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) ve své definici z roku 1990 uvádí, že paliativní péče je: *„celková léčba a péče o nemocné, jejich nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin“* (WHO, 1990: In Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 19). Později vydala WHO novější definici paliativní péče, kterou lze již chápat v širším pojetí a podle které lze pacientovi nabídnout péči v časnější fázi onemocnění. WHO tedy říká, že paliativní péče je: *„takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život ohrožujícími chorobami, pomoci prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních“* (WHO, 2002: In Munzarová, 2005, s. 62).

Haškovcová k definici paliativní péče uvádí, že: *„paliativní neboli útěšná medicína představuje nadějný a ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám“* (Haškovcová, 2007, s. 37). Dále uvádí, že do této péče je potřeba ji zapojit do současného systému medicíny a je zapotřebí zapojit do péče také rodinu nemocného (Haškovcová, 2007). Je to

tedy způsob péče o nemocné a umírající, kdy je kladen důraz na zachování kvality života a důstojnosti, do posledních dnů. Paliativní léčba navazuje na medicínu obecně. Její úlohou je zejména poskytnout úlevu od bolesti, vnímá umírání jako normální proces, nechce urychlit ani odsunout smrt, podporuje nemocné, aby žili aktivně až do smrti, podporuje rodinu nemocného ve vyrovnání se s těžkou situací (Munzarová, 2005). Davies a Higginson k paliativní péči uvádějí, že by měla být zaměřena zejména na potlačování bolesti a dalších symptomů, na definování potřeb pacientů a jejich rodin. Současně by měla být flexibilní při zavádění nezbytných opatření, která pomáhají adaptovat se nemocným lidem v jejich náročné situaci (Davies, Higginson, 2004).

Kalvach uvádí, že jedním z hlavních úkolů paliativní péče patří zvládnutí bolesti. Zejména u závažných nádorových onemocnění jsou podávány opiáty (Kalvach, 2019). Tyto léky předepisuje v rámci domácího hospice lékař specialista (paliatr), v rámci jiných služeb péče o umírající spolupracují např. home care služby s praktickými lékaři, nebo s centry pro léčbu bolesti. Dobře předepsaná medikace a následně dobře zvládnutá bolest přináší úlevu nejen umírajícímu pacientovi, ale pomáhá pečujícím osobám zvládnout náročné situace, které jeho onemocnění přináší a eliminuje počet hospitalizací, v samém závěru života.

Z výše uvedeného vyplývá, že paliativní péče je neodmyslitelně spjata s poskytováním zdravotní péče a vznikla zejména proto, aby navázala na hospicové principy a aby se tyto principy mohly aplikovat ve zdravotnictví. Paliativní péče o umírající je komplexem celé řady činností, přístupů a je chápána jako ucelený systém péče o pacienty s vážným onemocněním, které je ohrožuje na životě. Nově již není vnímána pouze jako útěšná medicína, pro pacienty v terminálním stádiu života. Dalším znakem novodobé paliativní péče je, že do tohoto systému zapojuje také rodinu nemocného a vnímá ji jako její nedílnou součást. Stejně tak pohlíží na důležitost péče o psychosociální a spirituální potřeby člověka a tím se výrazně odlišuje od klasického medicínského přístupu. Haškovcová k tomuto uvádí, že je podstatné, že je v paliativní péči kladen důraz zejména na kvalitu života, na celostní (holistický) přístup k pacientovi a jeho rodině. Na významu pak nabývají různé formy duchovní, duševní i sociální pomoci (Haškovcová, 2007).

1.1.1. Principy paliativní péče

Sláma a Vorlíček uvádějí, že paliativní péče představuje určitou filosofii péče, kdy je kladen důraz na bio-psycho-socio-spirituální jedinečnost člověka. Současně představuje paliativní péče konkrétní organizaci péče, která zajišťuje potřeby nemocného v těchto uvedených oblastech (Sláma, Vorlíček a kol., 2007). Sláma a Vorlíček dále uvádějí principy paliativní péče, kterými se vyznačuje:

- usiluje o prodloužení a zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný
- respektuje a chrání důstojnost terminálně nemocných
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority
- snaží se vytvořit podmínky pro pacienta, aby mohl dožít ve společnosti svých blízkých, v důstojném a vlídném prostředí
- vnímá umírání jako součást života, kterou každý člověk prožívá po svém
- nabízí všestrannou a účinnou pomoc také rodině a blízkým umírajícího a pečuje o ně i po smrti blízkého člověka (Sláma, Vorlíček a kol., 2007).

1.2. Hospic a hospicová péče

Také slovo *hospic* má svůj původ v latině a pochází se slova *hospitium*, neboli útulek. Již v dobách Římské říše existovaly útulky pro poutníky, kteří si zde mohli odpočinout. V moderní době se pojem hospic, hospicový začal používat v souvislosti koncepcí péče o nevléčitelně nemocné (Munzarová, 2005). Symbolicky je tak dnešní hospice možno vnímat jako místo posledního odpočinku, na poslední cestě. Svatošová uvádí, že myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku, jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Dále uvádí, že hospic nemocnému garantuje, že:

- Nemocný nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- Bude respektována jeho lidská důstojnost, a to v každé situaci
- V posledních chvílích života nezůstane sám (Svatošová, 2003)

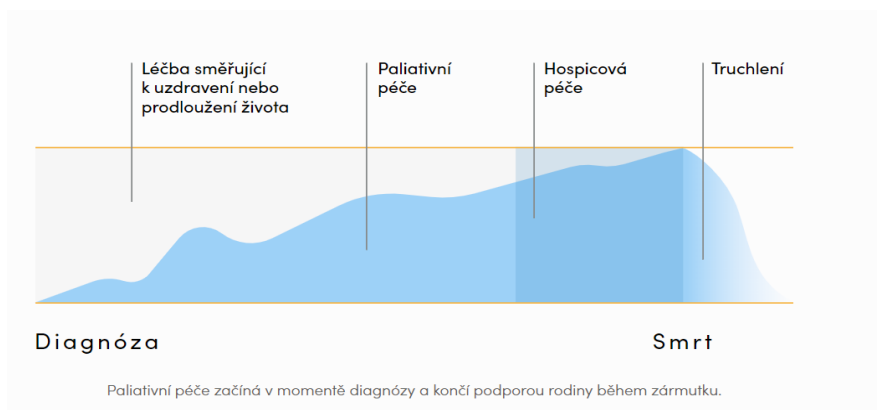
Fine uvádí, že hlavní úlohou hospice je poskytnout co možná nejefektivnější možnou péči, co možná nejúčinnějším způsobem všem umírajícím pacientům (Fine, 2016). Asociace

poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP) uvádí definici hospicové péče jako: „*specializovaná integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba*“ (APHPP, 2017, s. 1). APHPP dále uvádí, že v rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče. Poskytuje se, pokud nemoc nereaguje na léčení vlastního onemocnění. Klíčová je hlavně léčba bolesti, dušnosti a dalších symptomů, které přináší terminální stádium nemoci (APHPP, 2017).

Také hospicová péče měla v ČR po roce 1989 svůj vývoj. Kalvach k vývoji paliativní péče uvádí: „*Od činnosti kamenných hospiců se posléze odvinula paliativní péče poskytovaná podle shodných či obdobných principů, a to nejprve v lůžkových zdravotnických zařízeních a posléze v přirozeném sociálním prostředí umírajících*“ (Kalvach, 2019: 140). Kalvach dále uvádí, že prvním zařízením tohoto druhu se u nás stala pražská organizace Cesta domů.

V některých případech mohou být vnímány termíny hospicová a paliativní péče jako synonymum. Je mezi nimi ale rozdíl a ten je třeba správně chápat. Tento rozdíl popisuje např. Tomeš a kol.: „*Zatímco paliativní péče jako zdravotnické úsilí je především soustředěna na pacienta, na jeho bolesti a útlum zdravotního znevýhodnění, hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definovaná jen zmírněním bolesti*“ (Tomeš a kol., 2015, s. 13). Může se tedy zdát, že paliativní péče je více spojena se zdravotními úkony, a to zejména tišením bolesti a dalších potíží. Paliativní péče se ale také mimo jiné zaměřuje na psycho-spirituální potřeby pacienta. Také hospicová péče je zaměřena na tuto oblast duchovní a psychosociální pohody umírajícího a jeho blízkých, až do jeho posledních dnů. „*Další rozlišující znak mezi paliativní a hospicovou péčí je, že paliativní péče se zabývá všemi zdravotními aspekty dlouhodobé péče o nevyléčitelné pacienty, zatímco hospic se soustřeďuje na terminální stadium nevyléčitelné nemoci. Hospicová péče klade stejný důraz jak na odstranění fyzického strádání, tak na zmírnění duchovních strastí, souvisejících s blížící se smrtí*“ (Tomeš a kol., 2015, s. 13). Z výše uvedeného vyplývá, že hospicová péče bere v potaz fyzické i psychické symptomy u pacientů v terminálním stádiu a neočekává jejich vyléčení. Hospicová péče tak pouze tlumí projevy nemoci a udržuje pacientovu kvalitu života na

přijatelné úrovni do jeho posledních dnů. Rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí je vidět i na následujícím obrázku.



Obrázek č. 1 Zdroj: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

1.3. Historické mezníky péče o umírající

Péče o umírající byla od pradávna zejména v rukou rodiny, komunity, či jiných blízkých lidí. Postupem času tuto roli převzala církev a vznikaly první útulky pro nemocné, lazarety, nebo chudobince. Již ve 4. století našeho letopočtu poskytovaly kláštery poutníkům do Jeruzaléma hospicovou péči. Nebyla to hospicová péče, jak ji známe dnes, ale poutníkům se zde dostalo jídla, léků, odpočinku a duchovní pomoci (Tomeš a kol., 2015). Od 19. století zřizovaly křesťanské řády domy pro umírající. Dají se považovat za předchůdce dnešních hospiců. V českých zemích se o umírající starala šlechta, obce a města. Stavěly tzv. špitály a ten nejznámější postavila v Praze na Františku svatá Anežka Přemyslovna a to v roce 1223. špitály byly určeny zejména pro chudé dlouhodobě nemocné a umírající (Tomeš a kol., 2015). Přesto všechno však umírajícím nebyla v minulosti věnována příliš velká pozornost a péče. Haškovcová uvádí, že představy o tom, jak dříve péče o umírající probíhala, bývá často idealizována, a to zejména do podoby tzv. *domácího modelu umírání* (Haškovcová, 2007). „O něm jako o realitě však můžeme hovořit teprve v posledních dvou stoletích. Do té doby byla péče o většinu prostých lidí laická, a často dokonce žádná“ (Haškovcová, 2007, s. 26). Velkou výzvou této doby bylo, zajistit umírajícímu alespoň částečný materiální standard a zajistit alespoň základní fyzické potřeby. Taktéž zajištění sociálních a psychických potřeb nebylo v této době běžné. S ohledem na to, že smrt nebyla tabu, ostatní věděli, jak k umírajícímu přistupovat a rovněž umírající věděl, co se od něj očekává (Haškovcová, 2007). Z toho vyplývá, že v minulosti neměl prostý člověk příliš možností,

jak svůj odchod a své poslední dny ovlivnit. Lékařská a jiná péče nebyla běžně dostupná a určitou výjimku tvořili mocní a bohatí

Rozvoj moderní hospicové péče, která se částečně přibližuje té dnešní, nastal až v 19. století v Anglii, kdy William Rathbon přišel s myšlenkou domácí péče. Ve spolupráci s Florence Nightingale vyškolili první sestry, které poskytovaly péči chudým a potřebným. Postupně došlo k rozvoji této oblasti v celé Evropě, kdy byl kladen důraz zejména na zdravotní pomoc. Časem se tato služba rozvinula v komplexní mobilní hospicovou péči (Tomeš a kol., 2015). Péče se tak začala zaměřovat více na nevléčitelně nemocné, na pacienty v terminálním stádiu života. Ve 20. století vznikly první moderní hospice, a to v roce 1967 v Anglii. Zde se této myšlence věnovala Cecily Saundersová, zakladatelka Hospice sv. Kryštofa. Šlo o první hospic, který poskytl komplexní multidisciplinární paliativní péči. *„Péče o psychické, sociální a duchovní problémy nemocných jsou zde prováděny současně s vynikající lékařskou léčbou, s výzkumem a výukou v oblasti paliativní medicíny* (Vorlíček a kol., 1998, s. 18). Jednalo se tedy o zcela nové pojetí péče o umírající a Hospic sv. Kryštofa inspiroval řadu dalších vznikajících zařízení po celé, světě, zejména v oblasti multidisciplinární paliativní péče. Jedinečnost přístupu spočívala v tom, že Saundersová poukazovala na zvláštní potřeby umírajících a jeho rodiny a vysvětlovala, že je důležité oběma stranám odlehčovat a převzít část jejich tíže. A to i v době truchlení (Munzarová, 2005)

1.4. Paliativní a hospicová péče v ČR

Krátkým pohledem do historie lze zjistit, že předchůdcem dnešní hospicové péče u nás byla tzv. domácí zdravotní péče (home care), kterou již po roce 1918 začal v našich zemích poskytovat Československý červený kříž. Jeho domácí péče se zaměřovala zejména na děti, chudé nemocné a staré lidi. Meziválečná doba domácímu ošetřování pacientů příliš nepřála a postupně upadala. Sestry vykonávaly převážně preventivní a sociální péči. Finančně se na úhradě této péče podílela Sociálně zdravotní pojišťovna. Po druhé světové válce nastal rozvoj v této oblasti a také v rozvoji vzdělávání zdravotních sester. Jejich práce se postupně přesunula z domácností do nemocnic. Sestry začaly přebírat také pečovatelské činnosti, které do té doby zajišťovaly řádové sestry (Kafková, 1992). V 50. letech poté převzali organizaci domácí zdravotní péče Ústavy národního zdraví, a ještě později Okresní

ústavy národního zdraví, kdy se sestry staly geriatrickými sestrami a péči poskytovali na svých územních obvodech (Tomeš a kol., 2015).

Výrazný posun v této oblasti nastal po roce 1989, kdy k nám s otevřením hranic začaly proudit nové informace a nové trendy ve zdravotnictví a ošetrovatelství. Řada zdravotníků měla možnost navštívit instituce v zahraničí a vidět tak hospice a poskytování paliativní péče na vlastní oči. V roce 1995 vznikl první kamenný hospic Anežky České v Červeném Kostelci. O jeho vznik se zasloužila MUDr. Marie Svatošová, průkopnice novodobého hospicového hnutí. Postupně vznikaly další kamenné hospice a současně docházelo k rozvoji paliativní péče, jako nového atestačního lékařského oboru (Tomeš a kol., 2015). Paliativní péče se tak u nás stala nedílnou součástí činnosti kamenných hospiců, ale také vznikla první oddělení paliativní péče ve nemocnicích. Ve velkých nemocnicích dále vznikaly oddělení léčby bolesti, kdy lékaři z těchto oddělení pomáhali s léčbou pacientů v pokročilém stádiu nemoci (Slámová a kol., 2018).

K největšímu rozvoji hospicové a paliativní péče od roku 1989 došlo zhruba v posledním desetiletí. Vznikla celá řada kamenných, ale také mobilních hospiců. Stále více organizací, jako jsou agentury domácí péče, nebo pečovatelské služby rozšířily svoji činnost o péči o umírající klienty. Dále vznikly odborné společnosti a asociace usilující o systémové změny v oblasti paliativní a hospicové péče, které se o rozvoj této oblasti velmi zasloužily. Za zmínku stojí Asociace poskytovatelů hospicové péče (APHPP), Fórum mobilních hospiců (FMH), nebo Asociace domácí péče ČR (ADP ČR). Tyto asociace sdružují poskytovatele hospicové péče, vzdělávají odborné pracovníky, pořádají semináře a jejich zásluhou je rovněž pozitivní pohled laické veřejnosti na oblast umírání. *„Teprve v posledních letech se začíná paliativní péče v Česku rozvíjet systematictěji. Velkou zásluhu na tom mají odborné společnosti a asociace, a také velcí firemní dárci, kteří dlouhodobě financují rozvoj tohoto odvětví“* (Slámová a kol., 2018, s.73).

Vznik ČSPM a APHPP s sebou přinesl i další důležitý moment a tím jsou standardy péče. Jejich přínos pro rozvoj paliativní péče v ČR je zásadní. Standardy péče obecně mají zajistit určitou úroveň a kvalitu dostupné péče a ta do té doby nebyla nikde definována. Jak například uvádí Bužgová, k rozvoji paliativní péče v ČR přispěla APHPP tím, že vydala své standardy s dílem definovat požadavky, které by měly poskytovatelé paliativní péče v ČR splňovat, tak aby byla zajištěna úroveň a kvalita péče (Bužgová, 2015). Z dostupných zdrojů

je zřejmé, že jednotlivé odborné společnosti disponují vlastními standardy péče a ty jsou závazné pro jejich členské organizace. Například APHPP vydala v roce 2007 *Standardy hospicové paliativní péče*. Jak APHPP uvádí, tyto standardy vznikly ve spolupráci s pracovní skupinou MZČR (APHPP, 2016). Další odborná společnost FMH na svých webových stránkách uvádí, že v roce 2018 připravil tým MZČR *Standardy mobilní specializované paliativní péče*, jejichž cílem je pojmenovávat, kodifikovat a podporovat dobrou praxi. Tyto standardy byly v roce 2018 přijaty Fórem mobilních hospiců a Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP (FHM, 2020). Jak je z výše uvedených zdrojů patrné, i tak úzce specializovaný obor, jakým je paliativní péče, disponuje v ČR několika „zastřešujícími organizacemi“ a ty mají na poskytovanou službu a její kvalitu různý názor. Standardy vydávané těmito organizacemi se různí a závazné jsou vždy jen pro jejich členské organizace.

Pokud hovoříme o poslední dekádě, jako o období velkých změn na poli paliativní péče, je zapotřebí zmínit i změny ve financování domácí hospicové péče. Zatímco péče v kamenných hospicích byla již v předchozích letech částečně hrazena ze zdravotního pojištění, na domácí paliativní péči si klienti finančně přispívali, neboť zdravotní pojišťovna tuto péči před rokem 2018 nehradila. Nově je od roku 2018 zahrnuta v tzv. úhradové vyhlášce mobilní specializovaná paliativní péče a její poskytování je hrazeno z prostředků veřejného pojištění (FMH, 2020). Je zřejmé, že ani tato oblast se neobejde bez velkých dárců či donátorů, neboť toto dynamicky rozvíjející se odvětví není stále dostatečně financováno státem. Mezi tyto velké firemní dárcy patří například *Nadační fond Avast* (NFA), který svým programem, *Spolu až do konce*, přispívá na rozvoj paliativní péče. NFA k tomuto na svém webu uvádí: „*Usilujeme o to, aby paliativní péče byla dostupná všem a stala se samozřejmou součástí života. Abychom toho dosáhli, pomohli jsme finanční soběstačnosti vybraných českých hospiců pomocí fundraisingové akademie a podpořili nové přístupy a nápady v organizacích a zařízeních, kde lidé tráví konec svého života*“ (Nadační fond Avast, 2017).

1.5. Typy paliativní péče

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou. Rozdíl je zejména v komplexnosti péče a v kvalitě závěru života, kterou je tato péče schopna umírajícímu zajistit. Rozdíl je také v tom, jaký odborník, nebo jaká organizace tuto péči zajišťuje a v jakém časovém rozsahu je služba pacientovi dostupná.

1.5.1. Obecná paliativní péče

Dobrou paliativní péči by mělo být schopno poskytnout každé zdravotnické zařízení a každý zdravotník, v rámci své specializace. Tak to také vyplývá z Doporučení Rady Evropy č. 1488/1999. Tento dokument se mimo jiné říká, že nevléčitelně nemocným a umírajícím by měla být mimo jiné zajištěna přiměřená paliativní péče a tišení bolesti (Marková, 2010).

ČSPM ve svých standardech uvádí, že základem této péče je včasné rozpoznání nevléčitelné nemoci, pojmenování a ovlivnění oblastí, které jsou důležité pro kvalitu pacientova života. Patří sem hlavně léčba symptomů, empatická komunikace, zapojení dalších odborníků, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd. (ČSPM, 2013). V praxi je tato služba v domácím prostředí poskytována umírajícím pacientům zejména zdravotníky z agentur domácí péče a pracovníky sociálních služeb, ve spolupráci s praktickým lékařem, nebo ve spolupráci s ambulancí léčby bolesti. Jak vyplývá ze Situační analýzy ČSPM z roku 2016, nevýhodou tohoto typu péče je zejména její nedostupnost v režimu 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a 365 dní v roce. Např. nedostupnost praktického lékaře či home care v nočních hodinách může být častou příčinou akutních hospitalizací pacientů. Některá zařízení, která poskytují tento typ péče umírajícím, nejsou schopna adekvátně řešit zdravotní komplikace a krize pokročilých fází onemocnění (ČSPM, 2017).

1.5.2. Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytována pacientovi a jeho rodině tam, kde již obecná paliativní péče nedostačuje. Jak uvádí ČSPM, jedná se o multiprofesní péči, kterou zajišťuje tým odborníků, speciálně vzdělaných a disponující potřebnými zkušenostmi. Je poskytována těm pacientům, kteří svými tělesnými, nebo psychosociálními potřebami přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče (ČSPM, 2013). Jak je výše uvedeno, rozdíl mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí je mimo jiné v týmu odborníků, kteří se o umírajícího starají. Specializovaná paliativní péče se vyznačuje právě multiprofesním týmem, který se dle standardů ČSPM skládá z těchto odborníků:

- Lékař - se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně, nebo paliativní medicíně a léčbě bolesti
- Zdravotní sestra
- Sociální pracovník
- Psycholog
- Duchovní
- Fyzioterapeut
- Ergoterapeut
- Nutriční specialista (ČSPM, 2013)

ČSPM dále uvádí, že základní organizační formy specializované paliativní péče jsou:

- Mobilní specializovaná paliativní péče
- Ambulance paliativní medicíny
- Lůžkový hospic
- Oddělení paliativní péče v rámci lůžkových zdravotnických zařízení
- Konsiliární týmy paliativní péče v nemocnicích (ČSPM, 2013)

Vorlíček dále ještě do multidisciplinárního týmu zahrnuje:

- Členové rodiny
- Přátelé
- Dobrovolníci (Vorlíček, Adam a kol., 1998)

Závěrem lze říct, že přestože se lidstva umírání týkalo od nepaměti, systematická péče o umírající je poměrně novým oborem. Zejména v České republice došlo k dynamickému rozvoji v tomto oboru až po roce 1989. Od hospicové péče a založení prvních hospiců jsme se postupně posunuli až k vysoce profesionální specializované paliativní péči. Postupně se změnil také systém úhrad a více již na tuto péči přispívají také zdravotní pojišťovny, v rámci veřejného pojištění. A to také přispěním odborných organizací, či asociací, které v této oblasti neúnavně pracují. To vše přineslo rozšíření sítě dostupných služeb pro terminálně nemocné i jejich pečující osoby a tím pádem možnost zemřít doma při zachování vysoké kvality života až do samého závěru.

2. Právní rámec paliativní péče v ČR

V této kapitole budou popsány právní předpisy a další nařízení, které se přímo vztahují k poskytování paliativní a hospicové péče v České republice. Popsána bude zvláště oblast sociálních služeb a zvláště oblast zdravotnictví. Přestože jsou tyto dvě složky při péči umírající neoddělitelné, díky současné legislativě jsou zákony a doporučení v této oblasti upravovány dvěma ministerstvy, a to MPSV a MZČR. Dále budou uvedena některá stanoviska odborných společností a asociací, které sdružují poskytovatele paliativní a hospicové péče, či se jinak v této oblasti angažují. Právní předpisy, týkající se poskytování paliativní a hospicové péče lze obecně rozdělit zhruba na tři skupiny – oblast zdravotní, sociální a oblast lidských práv.

2.1. Zdravotní služby

V české legislativě je zdravotní část paliativní péče ukotvena v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování³. Zákon hovoří v § 5, odst. 2 h), že mezi jeden z druhů zdravotní péče je rovněž: „*paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí*“. V § 6 se dále uvádí, že je možné tuto péči poskytovat ve vlastním sociálním prostředí pacienta, tedy v domácnosti. V § 10 je uvedeno, že zdravotní péčí poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí je domácí péče, kterou je ošetrovatelské péče, nebo paliativní péče. Novela tohoto zákona v roce 2018 přidala § 44a, který definuje, co je to hospic. Tomeš a kol. ke znění zákona ve vztahu k paliativní péči uvádí, že evidentně nezahrnuje sociální práci, psychologickou a spirituální pomoc pacientovi a jeho rodině (Tomeš a kol., 2015). Zákon tedy počítá pouze se zdravotní stránkou péče o nevléčitelně nemocné.

Dalším důležitým právním předpisem je zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném pojištění. V § 2a uvádí tento zákon paliativní péči, jako jednu ze služeb hrazených z veřejného pojištění. Na tento zákon navazuje tzv. úhradová vyhláška, kde je nově od 1.1.2020 zahrnuta mobilní specializovaná paliativní péče pod odborností 926. To umožňuje pojišťovněm tuto službu po splnění podmínek nasmlouvat a proplácet (Cesta domů - Advokacie: online).

³ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. [online]. [cit. 09.07.2020]. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_372_2011

2.2. Sociální služby

Vzhledem k tomu, že jedna část hospicové a paliativní péče je sociální stránka, je důležité zmínit i její legislativní ukotvení. V zákoně č. 108/2006 Sb.⁴ O sociálních službách jsou vyjmenované všechny typy sociálních služeb. Ve vztahu k paliativní péči upravuje tento zákon pouze poskytování sociálních služeb ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Jak uvádí Cesta domů, v roce 2017 proběhla novelizace tohoto zákona a měla ukotvit novou sociální službu – péče o osoby v terminálním stavu. Tato služba by se v případě schválení zákona týkala poskytovatelů zdravotních služeb paliativní, nebo domácí péče. Bohužel ke schválení této služby nedošlo, a tak se v tomto zákoně prozatím hovoří pouze o sociálních službách v lůžkových zařízeních (Cesta domů - Advokacie: online). Další sociální služby, která jsou v zákoně definovány a jsou poskytována při péči o umírající v domácím prostředí, je pečovatelská služba (§ 40), odlehčovací služby (§ 44) a sociální poradenství (§ 37). Tomeš a kol. k problematice legislativy sociálních služeb při péči o umírající uvádí, že: „*chybí ucelená právní úprava, která by odpovídala mezinárodním a evropským představám o hospicové péči*“ (Tomeš a kol., 2015, s. 37).

Zákon o sociálních službách upravuje také poskytování sociálních dávek, které slouží k úhradě sociálních služeb. Jedná se zejména o příspěvek na péči, který je vyplácen ve čtyřech různých stupních, podle soběstačnosti klienta. Tuto soběstačnost posuzuje tzv. posudkový lékař. Rozhodnutí o přiznání výše příspěvku na péči vydává a následně příspěvek vyplácí, příslušná pobočka Úřadu práce.

2.3. Lidská práva

Důstojnost člověka je základní hodnotou všech lidských práv. Každý člověk, tedy i umírající, má dle mezinárodních úmluv právo na solidaritu a důstojnost. S tím souvisí i důstojné umírání, v prostředí, které je člověku blízké a příjemné. Dle OSN má navíc umírající právo na paliativní péči (Tomeš a kol., 2015). Tomeš a kol. v této souvislosti dále zmiňuje jako důležité organizace v oblasti lidských práv pro umírající zejména OSN a WHO. Zmiňuje několik důležitých evropských předpisů a dokumentů. K oblasti lidských práv dále uvádí, že každý umírající člověk má podle mezinárodních, a hlavně evropských

⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

úmluv, právo na důstojnost a solidaritu (Tomeš a kol., 2015). Dle dalších dostupných zdrojů sem lze zařadit například tyto předpisy:

- Ústava České republiky
- Listina základních práv a svobod
- Listina základních práv EU
- Úmluva Rady Evropy o lidských právech a biomedicině
- Evropská sociální charta
- Charta práv umírajících
- Doporučení Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče
- Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči
- Zákon o svobodném přístupu k informacím
- Zákon o ochraně osobních údajů

2.4. Stanoviska odborných společností

Odborné společnosti a asociace poskytovatelů v oboru paliativní medicíny a péče o umírající mají v českém prostředí své nezastupitelné místo. Postupně, jak se po roce 1989 vyvíjela hospicová a paliativní péče u nás, vznikly postupem času různé instituce, které lze v oblasti umírání považovat za klíčové. Vznikly zejména z potřeby prosazování změn v paliativní péči (např. dostupnost, kvalita, financování, aj.)

Tyto odborné společnosti a asociace poskytovatelů reprezentují vždy určitou část odborné veřejnosti, která ovlivňuje rozvoj paliativní a hospicové péče, kvalitu poskytovaných služeb, její povědomí ve společnosti, legislativní ukotvení, úhrady za služby aj. Tyto organizace sdružují lékaře, odborníky, hospice malé i velké a vydávají prohlášení, vyvíjí aktivity vedoucí ke změně. Mohou být tedy vnímány jako důležitý prvek v oblasti současné paliativní péče. Přestože cílová skupina je totožná, každá tato organizace vnímá problematiku paliativní péče z jiného úhlu pohledu. Každou organizaci lze tak vnímat jako reprezentanta určitého názorového proudu. Konkrétně jde o níže uvedené klíčové organizace, které v současné době v ČR působí.

2.4.1. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské komory Jana Evangelisty Purkyně

ČSPM je organizace na bázi občanského sdružení a sdružuje lékaře v oblasti paliativní medicíny, z příbuzných oborů (onkologie, interní medicína, kardiologie, pneumologie, geriatric, aj.), specialisty z oblasti psychologie, ošetrovatelství, duchovní péče aj. Považuje se za ryze medicínskou organizaci a za hlavního nositele odbornosti v oblasti paliativní medicíny v ČR. ČSPM uvádí, že definuje a zajišťuje národní politiku rozvoje paliativní medicíny, podílí se na vzdělávání odborníků a také na výzkumných projektech v ČR i zahraničí (ČSPM – ČSPM: online)

Organizace si klade za cíl zejména zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. ČSPM na svém webu uvádí, že jejím posláním je: *„Kvalitativně a kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. Systematizovat a zlepšovat paliativní postupy a implementovat je do každodenní klinické praxe. Zajistit paliativní gramotnost a dovednosti mezi klinickými pracovníky a informovanost mezi laiky. Skrze tuto snahu ovlivnit zdraví, nezávislost a kvalitu života nevléčitelně nemocných lidí a jejich blízkých“* (ČSPM – Vize a cíle. Naše poslání: online). ČSPM disponuje vlastními Standardy, které vznikly v roce 2013, společně ve spolupráci s MZČR. Cílem těchto standardů je podpořit a usnadnit implementaci paliativní péče u nevléčitelných pacientů v celém průběhu péče a ve všech prostředcích zdravotnického systému. Tyto standardy jsou závazné pro všechny členy ČSPM (ČSPM – Standardy paliativní péče: online). Další standardy, kterými se členové této organizace řídí, jsou Standardy mobilní specializované péče. Ty vytvořil tým MZČR a jejich cílem je pojmenovat a podpořit dobrou praxi. ČSPM tyto standardy v roce 2018 projednala s MZČR a přijala je.

ČSPM spolupracovala na úspěšném Pilotním projektu mobilní specializované péče, který byl realizován díky VZP. Tento projekt ověřil v praxi mimo jiné, že mobilní hospic je schopen dochovat pacienta doma, bez zbytečné akutní hospitalizace v závěru života, a to za zachování vysoké kvality života. Dále ukázal, že náklady na domácí péči o umírající nejsou vyšší než jiné, např. v lůžkových hospicích. Tento projekt přispěl k možnosti hradit tuto službu z veřejného zdravotního pojištění. Projekt je popsán v samostatné kapitole. Jedním z posledních projektů ČSPM je *Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025*.

V rámci této odborné společnosti působí tyto sekce a pracovní skupiny:

- Sekce dětské paliativní péče
- Pracovní skupina pro mobilní specializovanou paliativní péče
- Sekce geriatrické paliativní péče
- Sekce pro etiku v paliativní péči

2.4.2. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

Asociace poskytovatelů paliativní hospicové péče (APHPP) sdružuje poskytovatele lůžkové i domácí hospicové péče a garantuje kvalitu jejich služeb. Jako své poslání APHPP uvádí, že prosazuje a podporuje hospicovou a paliativní péči, která vychází z úcty k člověku jako jedinečné bytosti. Dále přispívá k pozitivnímu smýšlení české společnosti o smrti a umírání. Jako své cíle uvádí:

- podpora informovanosti odborné i laické veřejnosti o hospicové péči a jejich možnostech
- zlepšování kvality péče formou spolupráce při tvorbě standardů kvality hospicové paliativní péče
- vzdělávání a přispívání ke zvyšování odbornosti profesionálů v této oblasti
- přiznat hospicům v legislativě statut zdravotně-sociálních zařízení (APHPP – Poslání asociace: online)

Ve spolupráci s MZČR se v roce 2016 APHPP podílela se na vytvoření prvních *Standardů kvality hospicové paliativní péče v ČR*. Tyto standardy jsou závazné pro členy této asociace. APHPP těmito standardy definuje požadavky, které by měli členští poskytovatelé hospicové paliativní péče splňovat. Tak bude zajištěna potřebná úroveň a kvalita služby (APHPP, 2016). V současné době sdružuje 26 členů a patří mezi ně zejména některé lůžkové hospice a některé menší mobilní hospice z celé ČR.

2.4.3. Fórum mobilních hospiců

Fórum mobilních hospiců (FMH) sdružuje hospice, agentury domácí péče, charitní organizace a další poskytovatele mobilní hospicové péče. Zasazuje se o systémové změny k rozšíření péče o umírající v domácím prostředí, a to s podporou dostupné a hrazené paliativní péče. FMH ve své výroční zprávě osvětluje důvod svého vzniku. Spolek navázal

na úspěšný projekt VZP, díky kterému vznikla MSPP jako samostatná odbornost a k ní příslušející úhrada. Vzniklo tedy FMH, které zastupuje nově vzniklý segment zdravotní péče v jednání o úhradách. Tento cíl si vytklo jako svoji základní činnost (FMH, 2017). V současné době sdružuje 40 poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče.

V roce 2018 se připojilo FMH společně s ČSPM k připomínkování Standardů mobilní specializované mobilní péče, vypracovaných MZČR, a v tomto roce tyto standardy přijali a jsou směrodatné pro všechny členy FMH. FMH ve svých stanovách uvádí, že řádnými členy mohou být pouze poskytovatelé MSPP a dále přidruženými členy i poskytovatelé obecné paliativní péče, za splnění určitých podmínek (FMH – Stanovy spolku Fórum mobilních hospiců, z.s.: online)

2.4.4. Sdružení praktických lékařů ČR

Společnost praktických lékařů ČR (SPL) je jednou z dalších odborných společností, která je také jedním z důležitých článků péče o umírající v domácím prostředí. Tato organizace sdružuje praktické lékaře pro dospělé. Posláním je rozvoj všeobecného praktického lékařství jako oboru a primární péče jako základního článku zdravotního systému, zlepšování podmínek i kvality činnosti praktických lékařů. V současné době má 4590 členů a patří mezi největší lékařské organizace v ČR. SPL uvádí, že za dobu své téměř třicetileté existence ukázalo, že je nezastupitelnou organizací pro obor všeobecného praktického lékařství a profesním reprezentantem, který je výraznou oporou svým členům a také celé primární péči a současně je ve svém oboru respektovaným partnerem. (SPL – O nás: online). Význam role praktických lékařů v paliativní a hospicové péči je popsána v samostatné kapitole.

2.4.5. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR

Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR (APSS) patří mezi největší profesní organizace, která sdružuje poskytovatele sociálních služeb. Tato společnost má vlastní vzdělávací institut, vydává odborný časopis Sociální práce a také každoročně uděluje nejlepším poskytovatelům Cenu kvality. APSS uvádí, že mezi její hlavní činnosti patří to, že:

- zastupuje a hájí zájmy svých členů u státních a ostatních zainteresovaných institucí, zejména předkládáním odborných stanovisek, kvalifikovanou oponenturou a iniciací a podporou žádoucí právní regulace sociálních služeb;
- zprostředkovává rozšiřování vědeckých a výzkumných poznatků do činnosti poskytovatelů sociálních služeb a předávání tuzemských i zahraničních odborných zkušeností svým členům;
- reprezentuje společné zájmy a potřeby svých členů;
- vyvíjí studijní, dokumentační, informační, vzdělávací a expertní činnost (APSS. APSS ČR: online).

APSS sdružuje poskytovatele sociálních služeb, zejména pobytových a terénních služeb seniory. V oblasti paliativní péče se mimo jiné věnuje projektům, pro zkvalitnění těchto služeb, ale zatím pouze v pobytových zařízeních. V současné době realizuje APSS projekt *Certifikace paliativního přístupu v sociálních službách*. Ten se týká zvyšování kvality služeb péče o umírající právě v pobytových službách (APSS. Certifikace paliativního přístupu v sociálních službách: online). Významu terénních sociálních služeb, v oblasti péče o umírající v domácím prostředí, je věnována samostatná kapitola.

3. Současné typy dostupných služeb pro umírající v ČR

V této kapitole jsou popsány současné dostupné služby pro umírající v českém prostředí. Tato práce je zaměřena na služby pro umírající v domácím prostředí, přesto jsou zde zmíněny i jiné typy služeb, zejména lůžkové hospice, jako nejčastěji využívaná služba, pro lidi v terminálním stádiu života. Dále je zde popsáno, co je mobilní a domácí hospic, jakým způsobem jsou zapojeny do péče o umírající sociální a zdravotnické služby a jakou roli v této péči má praktický lékař.

3.1. Mobilní hospic

Nejrozšířenějším typem služby pro péči o umírající v domácím prostředí je mobilní hospic. Někteří autoři užívají pro tento typ služby také termín „*domácí hospic*“. Například Marková uvádí, že domácí hospic je nejrozšířenější formou poskytování specializované paliativní péče (Marková, 2010). Stejně tak Haškovcová užívá opakovaně pojem „*domácí hospic*“. Přesto v závěru kapitoly o domácích hospicích uvádí, že je vhodnější užívat termín „*domácí paliativní péče*“ a je možné hovořit i o „*mobilním hospici*“ (Haškovcová, 2007). Některé organizace poskytující tuto péči o sobě píšou na svých webových stránkách jako o domácím hospici, např. Cesta domů. Jiné organizace pro stejný typ péče užívají právě termín „mobilní hospic“, např. Charita Červený Kostelec. Závěrem lze říct, že oba termíny popisují stejný typ péče o umírající v domácím prostředí. V této práci bude nadále používán právě termín mobilní hospic.

Mobilní hospic je stále více rozšířená ambulantní služba, která zajišťuje péči o umírající v jeho přirozeném prostředí. Poskytuje tzv. mobilní specializovanou paliativní péči, jejíž parametry jsou definovány např. ve Standardech paliativní péče ČSPM. Mobilní hospic disponuje multiprofesním týmem odborníků, kteří společně pečují o terminálně nemocného pacienta. Péče je dále poskytována také rodině, či pečujícím osobám tohoto člověka. Obvykle poskytování této služby nekončí úmrtím člověka, ale pokračuje i nadále a jedná se zejména o poskytnutí sociální a psychologické podpory pozůstalým. Hlavním smyslem mobilního hospice je umožnit umírajícímu zemřít ve svém přirozeném prostředí a současně si díky odborné zdravotní péči zachovat vysokou kvalitu života. Nezbytnou součástí při péči o umírajícího doma, je spolupráce pečujících osob. Bez zajištění celodenní péče ze strany rodiny, není poskytování této služby v domácnosti možné.

3.1.1. Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP) je typ péče, který je poskytován v mobilním hospici týmem odborníků. ČSPM popisuje MSPP jako: „*model péče určený klinicky nestabilním a vysoce symptomově náročným pacientům, kteří potřebují 24hodinovou pohotovost týmu lékař + sestra k tomu, aby skutečně mohli dožít doma bez převozu na akutní lůžko*“ (Centrum paliativní péče – Mobilní specializovaná paliativní péče v roce 2018: online). MZČR ji ve svém metodickém pokynu definuje jako: „*multidisciplinární a specializovaná péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče MSPP je vždy nepřetržitě dostupná 24 hodin, 7 dnů v týdnu*“ (MZČR, 2017, s.2). Právě odborný multidisciplinární tým a dostupnost služby 24 hodin denně, odlišuje tento typ paliativní péče od ostatních. Jak již bylo výše uvedeno, aby mohl domácí hospic tento typ péče poskytovat, musí splnit předepsaná kritéria, která jsou popsána ve Standardech paliativní péče ČSPM. Tyto standardy definují zejména složení multiprofesního týmu.

Od roku 2018 vstoupila do platnosti nová úhradová vyhláška, která umožnila nasmlouvat pojišťovněm MSPP. Výkony MSPP jsou zařazeny pod odbornost 926 a může být vykazována pomocí dvou kódů – agregovaný výkon domácí paliativní péče – klinicky nestabilní pacient a agregovaný výkon domácí paliativní péče – klinicky nestabilní pacient se závažnými symptomy. Aby mohl být pacient zařazen do této úhrady a měl tím pádem poskytování MSPP hrazenou ze zdravotního pojištění, musí splnit svým zdravotním stavem určitá kritéria. MSPP indikuje odborný lékař – paliatr, který posoudí předepsaná indikační kritéria, a podle nich pacienta do MSPP zařadí. Jak bylo již zmíněno, MSPP je určena převážně takovým pacientům, kteří vyžadují vyšší odbornost, přesahující péči praktického lékaře. MZČR uvádí, že: „*z klinického hlediska je MSPP určena nemocným, jejichž zdravotní stav již nedovoluje ambulantní kontroly a jejichž symptomová zátěž je natolik komplexní či natolik obtížně řešitelná, že vyžaduje nepřetržitou dostupnost návštěvní služby lékaře – specialisty a zpravidla i akutní skokové navyšování ošetrovatelské péče bez ohledu na denní dobu*“ (MZČR, 2017, s. 3).

3.1.2. Pilotní projekt mobilní specializované paliativní péče

V letech 2015–2017 proběhl pilotní projekt mobilní specializované paliativní péče. Tento projekt uskutečnila VZP ve spolupráci s MZČR a měl ověřit, zda je MSPP bezpečnou

formou péče o pacienta, zda má klinický přínos pro pacienta a zda není dražší než jiné dostupné formy péče o umírající. Slámová a kol. k tomu uvádí, že projekt měl ukázat, jaké jsou možnosti péče o pacienty v pokročilém či konečném stádiu nemoci, a to buď v nemocnici, nebo v domácím prostředí. Projekt ukázal, že péče o umírajícího v domácím prostředí zvyšuje kvalitu pacientova života, jeho rodiny, snižuje se úzkost a deprese a pacienti jsou více zapojeni do léčby. (Slámová a kol., 2018). ČSPM k výsledkům projektu ve své tiskové zprávě uvedla, že tento program prokázal, že mobilní hospice jsou schopné:

- bezpečně, kvalitně a při respektování všech zákonných norem pečovat o nevléčitelně nemocné v domácím prostředí
- dohovat pacienta, který si to přeje a má podporu své rodiny v domácím prostředí až do smrti v 92 až 97 % případů
- v závěru života pacientů se zhoršujícími se symptomy účinně tlumit bolest a zachovat kvalitu života
- u skupiny pacientů mobilních hospiců nedochází k nárůstu vykázaných nákladů v posledních dnech života. Průměrné náklady vykázané za jeden den v posledním měsíci života pacientů MSPP jsou 1 316 Kč. Tato hodnota se pohybuje na spodní hranici vykázaných nákladů ve všech náhodně vytvořených kontrolních skupinách, které ÚZIS modeloval na datech 70.000 pojištěnců VZP, kteří zemřeli ve stejném období. Průměrné náklady na jeden den v závěru života v těchto kontrolních skupinách byly 1 632 Kč (ČSPM – Tisková zpráva ČSPM k vyhodnocení pilotního projektu Mobilní specializované paliativní péče: online).

Závěrem lze říct, že odborné organizace, poskytovatelé MSPP i samotná VZP projekt zhodnotili jako přínosný a úspěšný. Ověřil v praxi, že mobilní hospic je schopen dohovat pacienta doma až do samého konce života, účinně tlumit zdravotní komplikace a zachovat přitom kvalitu života a současně náklady na tuto péči nejsou vyšší než v jiných zařízeních. Díky tomuto projektu je v současné době MSPP již zařazena do standardních úhrad⁵. VZP se k tomu vyjádřila ve své tiskové zprávě: „VZP je v zajištění mobilní specializované paliativní péče průkopníkem – jako jediná ze všech pojišťoven ji svým klientům hradila v rámci pilotního projektu už od roku 2015. Pilotní projekt byl velmi úspěšný a v současné době je

⁵ Vyhláška č. 238/2019 Sb. O stanovení hodnoty bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2020 [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: 1. https://www.lkcr.cz/doc/cms_library/268-2019-o-stanoveni-hodnot-bodu-vyse-uhrad-hrazenych-sluzeb-a-regulacnich-omezeni-pro-rok-2020-101055.pdf

již tato péče zařazena do standardních úhrad ze zdravotního pojištění. VZP má více než dvě desítky smluv na mobilní specializovanou paliativní péči a plánuje jejich počet dál rozšiřovat“ (VZP – Otázka týdne. Tisková zpráva: online)

3.2. Lůžkový hospic

Jedním z prvních míst, kde se v České republice po roce 1989 začala poskytovat paliativní péče, byly lůžkové (tzv. kamenné) hospice. Lůžkový hospic je lůžkové zdravotně sociální zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči terminálně nemocným. Lůžkový hospic bývá u pacientů zvolen v tom případě, kdy nemohou z jakýchkoliv důvodů zůstat ve svém domácím prostředí a charakterem svého onemocnění již vyžadují specializovanou paliativní péči. ČSPM ve své Situační analýze uvádí, že hospice zajišťují komplexní zdravotní, sociální, psychologickou a spirituální péči (ČSPM, 2017). Neposkytují tedy péči pouze zdravotní či sociální, ale velký důraz je zde kladen také na psychickou a spirituální stránku člověka. Lůžkový hospic disponuje taktéž multiprofesním týmem, stejně jako mobilní hospic. Marková uvádí, že: *„na rozdíl od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení je péče o umírající hlavním posláním hospice, a umožňuje tak soustředit všechny síly na zajišťování dobrého umírání hospitalizovaným nemocným“* (Marková, 2010, s. 27). Velkým benefitem hospice je to, že na rozdíl od jiných lůžkových zdravotnických zařízení umožňuje pobyt blízkých osob, společně s nemocným. ČSPM dále uvádí, že: *„lůžkové hospice v ČR pečují převážně o onkologické pacienty (onkologičtí pacienti 92 %, neonkologičtí 8 %). Pacienti jsou do lůžkových hospiců přijímáni ve velmi pokročilých stádiích onemocnění. Většina pacientů přijatých do hospice zde umírá. Průměrná délka pobytu v hospicu je 23,4 dne“* (ČSPM, 2017, s. 19). Přijetí do lůžkového hospice indikuje praktický lékař, nebo jiné zdravotnické zařízení a jednou z podmínek k přijetí je, že nemocný trpí nevléčitelnou chorobou a medicína již vyčerpala všechny dostupné možnosti léčby vedoucí k uzdravení.

3.3. Sociální služby

V péči o umírající mají svoji nezastupitelnou roli také sociální služby. Poskytují se v ambulantní, pobytové, či terénní formě. V domácí péči o umírající se jedná zejména o terénní služby – pečovatelská služba a odlehčovací služby. Tyto sociální služby jsou vymezeny zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách a spadají do působnosti MPSV.

Slámová a kol. k tomu uvádí, že typy zařízení, ve kterých se můžeme v ČR setkat s paliativní péčí je i pečovatelská služba, jejíž práce úzce navazuje na zdravotní ošetrovatelskou službu. Pacient si ji hradí sám, z příspěvku na péči (Slámová a kol., 2018). Pečovatelská služba v tomto případě úzce spolupracuje právě s home care a praktickým lékařem. Cílovou skupinou těchto sociálních služeb nejsou zpravidla na prvním místě umírající, ale přirozeně o ně pečují v rámci poskytování své služby, když si klient přeje dožít doma. Starají se převážně o seniory s různými zdravotními potížemi, které přináší vysoký věk (např. stařecká křehkost, demence, aj.) Obsahem pečovatelské služby je např. pomoc s péčí o vlastní osobu, zajištění hygieny, donáška oběda, nákupů, zajištění úklidu, či dalšího chodu domácnosti [Umírání.cz - Nemocný v domácí péči: online]. U odlehčovacích služeb je to navíc poskytnutí nezbytného odpočinku pečující osobě. Tuto péči často poskytují příspěvkové organizace měst a obcí, nebo církevní neziskové organizace jako Charita ČR, Diakonie atd. Limitem této služby je fakt, že není dostupná nepřetržitě a nejedná o zdravotní službu. Pracovníci tak nesmějí podávat klientovi léky, ani jiné léčebné prostředky. Proto v praxi dochází často ke kombinované péči sociální služby se zdravotní ošetrovatelskou službou.

Další sociální službou, která se v péči o umírající využívá, je odborné sociální poradenství. Touto službou disponují téměř všichni poskytovatelé sociálních služeb a v rámci práce s umírajícím je tato služba zaměřena jak na klienta, tak na jeho blízké osoby a po úmrtí se zaměřuje i na pozůstalé. Obsahem této služby je zpravidla vyřízení sociálních dávek, pomoc s nezbytnou administrativou, pomoc pozůstalým v době po úmrtí.

Další kapitolou v sociálních službách jsou pobytová zařízení, jako jsou různé domovy pro seniory. V ČR je tento typ sociální služby velmi rozšířen a má u nás dlouhou tradici již od dob socialismu. V těchto domovech je umístěna značná část seniorů, kteří vyžadují s ohledem na svůj zdravotní stav, pravidelnou péči sociální služby. Také v těchto pobytových službách se postupně rozšiřuje povědomí o paliativní péči a některé domovy začínají aplikovat alespoň paliativní přístup. Jak uvádí Hrdá, Tollarová a kol., v domovech pro seniory žije až 75 % klientů, které lze považovat za tzv. křehké a potřebují pravidelnou péči druhé osoby. Kombinace různých zdravotních potíží, jako je demence, geriatrická křehkost a další závažná onemocnění mohou být příčinou úmrtí (Hrdá, Tollarová a kol., 2018). Většina těchto klientů umírá právě v domovech pro seniory, proto i zde má paliativní péče své místo.

3.4. Zdravotní ošetrovatelská služba

Zdravotní ošetrovatelská služba, někdy agentura domácí ošetrovatelské péče neboli home care, je dalším důležitým článkem v domácí péči o umírající. Poskytuje odborné zdravotní služby pacientům v domácnosti a zpravidla disponuje pouze týmem zdravotních sester. Je vymezena v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování Působností patří pod Ministerstvo zdravotnictví. Slámová a kol. k tomuto uvádí, že tyto služby u nás poskytuje velké množství organizací. Sestry dochází k pacientovi domů, zřídka v rámci této služby dochází za pacientem i praktický lékař. Pokud tomu tak je, je to pouze v rámci jeho ordinačních hodin (Slámová a kol., 2018). Marková uvádí, že při dobré spolupráci home care, s praktickým lékařem a ambulancí paliativní péče, lze umírajícímu pacientovi zajistit kvalitní péči. Většinu z nich i tato forma péče přináší potřebnou odbornou a lidskou pomoc a umožňuje jim setrvat v domácím prostředí i v závěru života (Marková, 2010). Tomeš a kol. uvádí, že výhodou této domácí péče je, že: *„respektuje integritu klienta, sociální prostředí a kvalitu života. Pacienty jsou lidé s chronickými a dlouhodobými onemocněními a pacienti v terminálním stadiu života. Nejčastěji jsou jimi diabetici, dialyzovaní pacienti a další“* (Tomeš a kol., 2015, s. 37).

Mezi zdravotní úkony poskytované home care v domácnosti patří zejména aplikace injekcí, převazy, odběry, pohybová léčba atd. [Umírání.cz - Nemocný v domácí péči: online]. Tyto zdravotní služby jsou indikovány a jejich rozsah určen ošetřujícím lékařem. Pokud má home care smlouvu s pojišťovnou, úhrada této služby je prováděna v rámci veřejného zdravotního pojištění a klientovi jsou poskytovány zdarma.

3.5. Praktický lékař a jeho role v DHP

Praktický lékař má v domácí péči o umírající také svou nezastupitelnou roli. Dle CPP důležitost praktika spočívá zejména v časně identifikaci těchto nemocných, v plánování a koordinaci péče, v řešení symptomů pokročilého onemocnění či v péči o nemocné v domácím prostředí a podpoře jejich blízkých. S ohledem na dlouhodobé vztahy s pacientem a jeho rodinou má praktický lékař možnost včas odhadnout potřebu paliativní péče a tím zásadně ovlivnit závěr pacientova života [Centrum paliativní péče – Paliativní praktik: online]. CPP dále uvádí ve svém doporučení pro praktické lékaře, že právě on je díky svým

znalostem osobní a rodinné situace pacienta zásadním článkem zdravotního systému, který může paliativní péči:

- Iniciovat
- Praktikovat
- Koordinovat (CPP, 2018)

ČLS JEP k důležitosti praktika v péči o umírající uvádí, že: „*praktický lékař se svojí znalostí terénu a svěřených registrovaných osob v regionu je cenným spolupracovníkem tohoto týmu a v řadě regionů dokonce může být i jeho ústřední součástí. Je ovšem nutné, aby měl podporu specialisty (geriatrie, onkologie, paliativní medicína a léčba bolesti, vnitřní lékařství) a to jak odborně a pro kontakt s lůžkovou péčí, tak pro preskripční podporu*“ (ČLS JEP, 2011, s. 5). ČLS JEP v tomto dokumentu dále uvádí, že při řešení stavů umírajících či nevyлéčitelně nemocných je nezbytné vytvořit pečující tým multidisciplinárního charakteru, jehož součástí jsou také laické pečující osoby z řad rodiny (ČLS JEP, 2011). Praktický lékař hraje tedy zásadní roli v péči o umírající v domácím prostředí, nejen tím že velmi dobře a dlouhodobě zná pacientův zdravotní stav, ale také často zná rodinu nemocného. V praxi obvykle v rámci této péče spolupracuje s domácí ošetrovatelskou péčí, pečovatelskou službou, mobilním či lůžkovým hospicem, či jiným zdravotnickým zařízením.

Činnost praktického lékaře je bohužel limitována ordinační dobou jeho ambulance a není dostupná v nočních hodinách. ČSPM k tomu uvádí, že praktický lékař je dostupný pouze v pracovní době a akutní krize a komplikace vzniklé v době jeho nedostupnosti jsou často řešeny prostřednictvím RLP, převozem do zdravotnického zařízení a jsou příčinou častých akutních hospitalizací (ČSPM, 2017). Problematickým může být i vzdělání praktického lékaře v oblasti paliativní medicíny. ČSPM k tomu uvádí, že tito lékaři nemají často dostatečné vzdělání v oblasti paliativní medicíny, ani erudici v řešení složitých chronických stavů pacienta v závěru života. Kvalita této péče ze strany praktického lékaře je tak velmi variabilní a závisí na řadě náhodných proměnných. Např. motivace, dovednosti lékaře a ochota k návštěvní lékařské službě (ČSPM, 2017).

Praktická část

V této části práce je popsán samotný výzkum, použitá výzkumná metoda, výběr respondentů, průběh sběru dat, potíže při realizaci rozhovorů, zpracování dat a jejich závěrečná analýza.

4. Výzkum

4.1. Cíl práce

Hlavním cílem této práce je definovat, jaké jsou u nás v současnosti dostupné modely péče o umírající v domácím prostředí. *Modely péče o umírající* jsou myšleny všechny způsoby péče o umírající, které jsou v ČR v současné době běžně dostupné. A dále jsou poskytovány různými zdravotnickými či sociálními organizacemi, nebo jinými odborníky v oblasti zdravotnictví, zejména pak zdravotními sestrami a praktickými lékaři, umírajícímu v jeho přirozeném sociálním prostředí.

4.2. Výzkumné otázky

Pro tuto práci byly stanoveny tyto dílčí výzkumné otázky:

- Jaké typy služeb péče o umírající doma jsou v současné době dle legislativy dostupné?
- Jaká je časová a místní dostupnost jednotlivých služeb?
- Jaké jsou rozdíly v jednotlivých typech poskytované péče dle vnímání poskytovatelů?
- Jakým týmem disponují jednotlivé typy organizací?
- Do jaké míry odpovídá typologie dle dostupné legislativy a odborné literatury s praxí?

5. Metodologie výzkumu

V této části práce je popsána zvolená metoda výzkumu a odůvodnění jejího použití. Dále je zde popsán výběr a charakteristika respondentů, kteří byli pro tento výzkum osloveni. V závěru kapitoly je popsán samotný průběh sběru dat a potíže, které při průběhu sběru dat nastaly.

5.1. Výzkumná metoda

Pro tuto práci jsem vybrala kvalitativní výzkumný design. Kvalitativním výzkumem je myšlen jakýkoliv výzkum, jehož výsledky nebyl získány žádnou formou kvantifikace. Kvalitativní metoda se užívá k odhalení a pochopení podstaty jevů, o kterých toho ještě příliš nevíme. Mohou pomoci získat detailní informace o jevu, který by se kvantitativní metodou obtížně zkoumal. (Strauss, Corbinová, 1999). Jako metodu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, abych měla možnost reagovat v průběhu rozhovoru a klást doplňující otázky. Základní část pro všechny respondenty je stejná, další část se liší podle jejich činnosti. Tedy jiné otázky jsou kladeny mobilnímu hospici a jiné praktickému lékaři. Rozhovor byl zaznamenáván na diktafon, s předchozím souhlasem respondenta. Na záznamovém archu jsem měla předepsány okruhy témat, aby byla dodržena určitá struktura, jejich pořadí bylo přizpůsobeno průběhu rozhovoru. Jak uvádí Hendl, u kvalitativního výzkumu jsou dvě krajní formy dotazování. Na jedné straně dotazníky s pevně danou strukturou uzavřených otázek, na straně druhé volné vyprávění bez dané struktury. Určitou střední cestu pak tvoří polostrukturované dotazování, jež se vyznačují určitou osnovou a velkou pružností procesu sběru dat (Hendl, 2016). Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je dle Miovského zejména jeho flexibilita, a dále možnost kombinovat prvky strukturovaného i nestrukturovaného dotazování, což z něj činí doslova dokonalý výzkumný nástroj. Další výhodou je možnost pokládat doplňující otázky, čímž je možné získat z rozhovoru více přesnějších informací (Miovský, 2006).

Během analýzy dat jsem dále postupovala dle metod Švaříčka a Šed'ové a využila techniku otevřeného kódování, s následným seskupením těchto kódů do kategorií. Pro interpretaci těchto informací jsem dále využila techniku Vyložených karet (Švaříček, Šed'ová, 2007). tento postup je popsán podrobněji v kapitole 6.

5.2. Výzkumný vzorek

Jak již bylo výše popsáno, v České republice existují vedle sebe různé instituce, které lze v oblasti umírání považovat za klíčové. Tyto odborné organizace reprezentují část odborné veřejnosti a mají v ČR zásadní vliv na rozvoj paliativní a hospicové péče a její kvalitu. Tyto odborné organizace jsou dále reprezentanty určitého modelu umírání v domácím prostředí v České republice. Jiné modely studiím odborné literatury, ani průzkumem v terénu nebyly zjištěny. Jako výzkumný vzorek byli tedy vybráni zastánci těchto hlavních modelů umírání v domácím prostředí. Tyto modely jsem pojmenovala jako:

1. **Velký model domácí hospicové péče** – tento model je reprezentován velkými domácími hospici, jako je např. Cesta domů. Mezi velký model řadí tyto organizace zejména velikost a složení pracovního týmu hospice a dále kapacita klientů, kterou jsou schopni zajistit. Dalším znakem je také přesah jejich činnosti např. do vzdělávání odborníků, publikační činnost, ovlivňování veřejného mínění o umírání aj.
2. **Střední proud domácí hospicové péče** – tento model představuje menší mobilní hospice, které poskytují svoje služby na poměrně velkém území, ale s menší koncentrací obyvatel (venkovská oblast). Dojezdové vzdálenosti těchto hospiců bývají cca 30 minut. Kapacitu klientů mají menší než hospice velkého modelu. U těchto hospiců se nepředpokládá jejich organizační rozrůstání, s ohledem na potřebnost této služby v oblasti, kde působí.
3. **Organizace poskytující zdravotnické, nebo sociální služby** – tento model představuje organizace, které nejsou přímo mobilním hospicem, ale přesto v rámci své činnosti pečují o umírající. Některé z nich mají pověření MZČR k poskytování paliativní péče v přirozeném sociálním prostředí člověka. V tomto smyslu se jedná o dva typy organizací:
 - a) **Domácí zdravotní péče, tzv. home care služby** – zajišťují zdravotnické služby u svých pacientů v domácnosti. Mezi jejich činnost patří např. ošetřování ran, podávání medikace proti bolesti aj. Tato služba je vždy indikována lékařem a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

- b) **Sociální služby** – patří sem zejména odlehčovací služby osobní asistence. V rámci své běžné činnosti, pečují také o umírající v domácím prostředí. Mezi jejich činnost patří zejména zajištění osobní hygieny, podání jídla, zajištění nákupů, úklid domácnosti aj. Tato služba je hrazena buď z příspěvku na péči, nebo úhradou od klienta.
4. **Praktičtí lékaři** – tento model péče je poměrně rozšířený a představuje péči praktického lékaře o umírajícího pacienta v jeho přirozeném prostředí. Praktický lékař vykonává u tohoto pacienta návštěvní službu a dohlíží na dodržování medikace. Jeho role v této oblasti je popsána výše, v samostatné kapitole.

Z každého modelu jsem se rozhodla oslovit dva respondenty, tak abych v závěru získala 8 rozhovorů.

5.3. Výběr respondentů

Při výběru respondentů jsem si nejdříve udělala předvýběr organizací, na základě jejich charakteru tak, aby odpovídali typologii výše uvedených modelů. Jednotlivé respondenty jsem pak začala hledat a vybírat v oblasti kde žiji, a tím je pomezí Plzeňského a Jihočeského kraje. Organizace jsem vybírala podle toho, jak je osobně znám z mojí praxe sociálního pracovníka, nebo osobního života a dále jsem vyhledávala organizace pomocí internetu. Organizace tzv. Velkého modelu domácí hospicové péče se v oblasti, kde působím nevyskytují, a tak jsem oslovila dva velké hospice v hlavním městě. Praktické lékaře jsem si nechala doporučit od dvou organizací, kde jsem prováděla výzkum. Požádala jsem je o doporučení na lékaře, se kterým se jim dobře spolupracuje. Několik respondentů mi doporučil vedoucí této diplomové práce. Celkem jsem oslovila 9 organizací, jedna organizace mi poskytnutí rozhovoru odmítla. Při výběru respondentů nedošlo k žádným velkým potížím. Až na jednoho respondenta mi všichni vyšli vstříc a přibližně do jednoho týdne se uskutečnil rozhovor.

Oslovení jednotlivých respondentů jsem prováděla vždy telefonicky. Respondenti si na začátku vždy jen krátce vyslechli můj důvod, proč je oslovuji a v podstatě ihned došlo k domluvení schůzky. Oslovila jsem zpravidla ředitele organizace a pokud on sám nebyl respondentem, předal mi kontakt na kompetentní osobu. Pokud jsem měla na organizaci

doporučení od někoho jiného, kdo byl organizaci dobře znám, většinou jsem byla dobře vyslyšena a v organizaci dobře přijata.

5.4. Charakteristika respondentů

Jak bylo výše uvedeno, výzkumný vzorek tvoří celkem 8 respondentů, zástupců oslovených organizací, kteří jsou reprezentanty výše uvedených modelů. Celkem jsem dělala rozhovor se 7 ženami a 1 mužem. Respondenti jsou popsáni podle modelů, do kterých patří.

Model č. 1

Prvním respondentem je zástupce mobilního hospice. Tato organizace poskytuje mobilní specializovanou paliativní péči. Ročně doprovodí zhruba 350 pacientů. Jejich cílová skupina jsou dospělí i děti. Mezi její další činnosti patří osvětová a publikační činnost.

Druhým respondentem je zástupce mobilního hospice. Tato organizace poskytuje mobilní specializovanou péči. Ročně doprovodí cca 250 pacientů. Jejich cílová skupina jsou převážně dospělí. Ve velmi výjimečných případech pečují i o dětského pacienta.

Model č. 2

Třetím respondentem je zástupce mobilního hospice. Tato organizace poskytuje mobilní specializovanou péči na části území Jihočeského kraje. Ročně doprovodí zhruba 40 pacientů. Jejich cílová skupina jsou děti i dospělí.

Čtvrtým respondentem je zástupce mobilního hospice. Tato organizace poskytuje mobilní specializovanou péči na části území Jihočeského kraje a Vysočiny. Ročně doprovodí přibližně 70 pacientů. Jejich cílová skupina jsou děti i dospělí.

Model č. 3

Pátým respondentem je zástupce domácí zdravotní péče. Tato organizace poskytuje zdravotní péči a obecnou paliativní péči v Jihočeském kraji. Ročně doprovodí přibližně 30 pacientů za rok. Jejich cílová skupina jsou děti i dospělí. Organizace má pověření poskytovat paliativní a hospicovou péči ve vlastním prostředí klienta, které je ukotveno v zákoně č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách.

Šestým respondentem je zástupce sociální služby. Tato organizace poskytuje pouze sociální služby, a to na části území Jihočeského kraje. Ročně doprovodí zhruba 10 pacientů. Jejich cílová skupina jsou převážně senioři. Terminálně nemocní jsou téměř vždy pacientem jiného poskytovatele zdravotní péče a sociální služba zde zajišťuje osobní asistenci.

Model č. 4

Sedmým respondentem je praktický lékař, který poskytuje zdravotní služby v Plzeňském kraji. Ročně se věnuje přibližně 8 pacientům, kteří si přejí zemřít doma. Cílovou skupinou jsou pouze dospělí. Lékař má velmi silné osobní nasazení při péči o terminálně nemocné. Je ochoten přijet k těmto pacientům i v nočních hodinách. Spolupracuje s home care službou a domácím hospicem. V případě potřeby indikuje těmto pacientům opiáty.

Osmým respondentem je praktický lékař, který poskytuje zdravotní služby v Jihočeském kraji. Ročně se věnuje přibližně 6 pacientům, kteří si přejí zemřít doma. Cílovou skupinou jsou pouze dospělí. Lékař spolupracuje s home care službou a domácím hospicem. Lékař má velkou snahu zlepšit kvalitu života terminálně nemocným. V případě potřeby indikuje těmto pacientům opiáty.

5.5. Průběh sběru dat

Výzkum v terénu byl realizován v květnu a červnu 2020. Rozhovory byly nejprve nahrány na diktafon a poté přepsány. Všechny rozhovory se odehrávaly ve velmi příjemné atmosféře, respondenti si na mě udělali čas a byli ochotni mluvit otevřeně a popsali mi, jakým způsobem v praxi pečují o umírající v jejich prostředí, jaké těžkosti jsou s tím spojeny, a jaký to má pro všechny význam. Někteří byli velmi potěšeni, že se o jejich práci někdo zajímá. Z každého rozhovoru jsem odcházela s dobrým pocitem. Všechny rozhovory, kromě jednoho, byly pořízeny při osobní návštěvě organizace, nebo ordinace praktického lékaře. Jeden rozhovor byl z časových důvodů pořízen telefonicky.

Zpočátku jsem měla obavy, jakým způsobem budu v organizacích přijata, s ohledem na výjimečnost koronavirové doby, ve které jsme se všichni neplánovaně ocitli a s ohledem na cílovou skupinu se kterou tyto organizace pracují. Počítala jsem s tím, že většinu dat budu sbírat na dálku, prostřednictvím videohovoru, přes počítač. I přes všechny tyto komplikace

mě mile překvapilo, že mě tyto organizace přijaly osobně, a i přes doznívající hygienická omezení a nutnosti mít ochranné pomůcky, vše proběhlo naprosto bez potíží.

U některých respondentů byla vidět obrovská chuť hovořit o jejich činnosti a o tom, co je trápí. Často se stávalo, že dotyčný se tak pustil do vyprávění téměř okamžitě, co jsem přišla na domluvenou schůzku. Musela jsem je tedy požádat o strpení, abych mohla zapnout nahrávací zařízení. Velmi často se stávalo, že po vypnutí diktafonu probíhala konverzace i nadále, v uvolněnějším duchu a respondenti mi často sdělili zajímavé informace. Někdy byly tyto informace závažnějšího charakteru, a ukázaly mi, co trápí poskytovatele služeb péče o umírající. Věci, o kterých se navenek příliš nemluví a informace, které nechtěli sdělit do záznamu. Obecně by se dalo říct, že i v těchto službách panují mezi některými poskytovateli názorové neshody, a to na velmi zásadní věci. To ztěžuje některým poskytovatelům jejich práci, která je už takto velmi náročná.

Po skončení rozhovoru jsem se snažila ještě ten samý den udělat reflexi rozhovoru, do výzkumného deníku, abych si zhodnotila, jak jsem spokojena s průběhem rozhovoru a se získanými daty. Nejdůležitější byl pro mě první rozhovor, kdy jsem zjistila, jak jsem schopna klást otázky a jak na ně zpětně reagovat. Dále jsem si ujasnila, na co se chci zeptat v dalších rozhovorech, takže jsem po prvních rozhovorech lehce upravila seznam otázek. Naopak po posledním rozhovoru jsem si provedla rešerši všech rozhovorů, abych zjistila, co se mi nepodařilo zjistit zejména u prvních rozhovorů.

5.7. Etické aspekty výzkumu

Jedním z důležitých etických aspektů výzkumu byla informovanost respondentů. Respondenti byli na počátku rozhovoru seznámeni s tím, jakým způsobem a pro jaké účely bude probíhat sběr dat. Dále byli vyrozuměni, jak bude se sebranými daty nakládáno během a po skončení výzkumu a kdo bude mít k těmto datům přístup. Všichni byli také seznámeni, že rozhovor bude nahráván na záznamové zařízení a jakým způsobem bude s těmito nahrávkami zacházeno. Za tímto účelem tak všichni dotazovaní podepsali informovaný souhlas. Nikdo z dotazovaných neměl s tímto problémem.

Dalším důležitým etickým aspektem je bezpečnost a ochrana soukromí dotazovaných. Vzhledem k tomu, že se většina respondentů nachází na území Jihočeského a nedalekého

Plzeňského kraje a celorepublikově se v této oblasti služeb většina těchto lidí a organizací zná, bylo důležitým krokem skrýt identitu všech respondentů. Proto jsem se rozhodla pro anonymizování všech výsledků výzkumu a jednotliví respondenti jsou v této práci uváděni pouze zkratkou.

Dalším etickým aspektem je dobrovolnost. Všichni dotazovaní šli do rozhovoru dobrovolně a nebyli nikým nuceni. Stalo se to i v případě, kdy mě ředitel organizace odkázal na jiného pracovníka, vysloveně uvedl, že nikoho z podřízených nemůže do rozhovoru nutit. I v tomto případě rozhovor proběhl dobrovolně.

Někteří respondenti se před, nebo po skončení nahrávání rozhovořili i o věcech, které si nepřáli, aby byli nahrány na záznamu. Přesto pro ně bylo důležité mi tyto informace sdělit, abych si mohla utvořit ucelený obraz probíraných témat a viděla věci v širším kontextu. Společně jsme se dohodli, že tyto informace nebudou nikde zveřejněny, ani nebudou použity ve výzkumu. Sloužily čistě jako deskriptivní popis současné situace v oblasti péče o umírající, a to v celorepublikovém měřítku. Někteří respondenti měli obavy, že by po zveřejnění těchto informací mohli být vystaveni nepříjemným situacím ze strany jiných poskytovatelů. Přesto jsem byla velmi překvapená, že mě, coby neznámému člověku, mi sami od sebe tyto informace na rovinu sdělili. Vnímám to tak, že jsou to věci, které organizace trápí a potřebují o nich čas od času hovořit s někým, kdo není touto problematikou zasažen. Velmi si této otevřenosti a sdílnosti všech respondentů vážím.

6. Analýza a interpretace dat

V této kapitole je již pracováno s konkrétními daty. Popisují zde, jaká data jsem během výzkumu získala a je zde provedena jejich analýza. Postupovala jsem dle metod pro zpracování kvalitativních dat, popisovaných Švaříčkem a Šed'ovou (2007). Polostrukturované rozhovory byly nahrány na diktafon a postupně přepsány metodou doslovné transkripce. Dále byla použita technika otevřeného kódování, při kterém jsou části textu rozděleny na určité jednotky a poté jsou složeny zcela novým způsobem. S těmito fragmenty textu se nadále pracuje (Švaříček, Šed'ová (2007)). Tyto jednotky jsou popsány jmény – kódy a tyto jsou pak seskupovány do kategorií. Pro vytvoření kategorií jsem zvolila techniku „Vyložení karet“ a nově vzniklé kategorie jsou následně uspořádány do nového obrazce, na jehož základě je vytvořen text, který popisuje obsah těchto kategorií. Tato technika využívá názvy jednotlivých kategorií současně jako názvy kapitol (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Přiložená tabulka obsahuje seznam kategorií, které jsou dále použity jako názvy kapitol. Do těchto kategorií jsou zařazeny jednotlivé kódy, které významově do této skupiny patří. Celkem bylo během otevřeného kódování popsáno přibližně 200 kódů. Do výsledné analýzy byly zahrnuty pouze ty, které se nějakým způsobem dotýkají cíle této práce a přispívají k zodpovězení výzkumných otázek. Respondenti jsou v tabulce řazeni v pořadí, v jakém jsou popsáni v kapitole Charakteristika respondentů. Současně je tabulka koncipována tak, že již zobrazuje nově vzniklé modely, které jsou výstupem tohoto výzkumného šetření a jsou popsány v následujících kapitolách.

MODELY PÉČE	1. model				2. model			
	Zdravotní služby dostupné 24/7				Zdrav. služby dostupné v amb. době			
	Velký model DHP		Stř. model DHP		Praktický lékař		Home care	
DOSTUPNOST SLUŽBY	DH1	DH2	DH3	DH4	PL5	PL6	HC7	SS8
Časová dostupnost péče 24/7	X	X	X	X				
Časová dostupnost péče v ambulantní době					X	X	X	X
Dostupnost sestry 24/7 a noční výjezdy	X	X	X	X			X	
Dostupnost lékaře 24/7 a noční výjezdy	X	X	X	X	X			
Pohotovostní linka	X	X	X	X			X	
Výjezd k pacientovi dle jeho potřeb	X	X	X	X			X	
Dojezdová vzdálenost	X	X	X	X			X	X
Čas dojezdu ke klientovi	X	X	X	X	X			
ROZDÍLY MEZI POSKYTOVATELI								
Poskytovatel MSPP	X	X	X	X				
Poskytovatel obecné paliativní péče					X	X	X	X
Role praktického lékaře					X	X		
SOS medikace	X	X	X	X			X	
Léčba bolesti opiáty	X	X	X	X	X	X		
Materiální vybavení		X	X	X				
Zvládnutí terminálního stavu doma	X	X	X	X	X	X	X	
Dětský pacient	X	X	X	X			X	
Dlouhodobá péče o rodinu po úmrtí	X	X	X	X				
Poskytovatel sociálních služeb	X	X	X	X				X
Poskytovatel domácí zdravotní péče		X					X	
Diagnostické složení pacientů	X	X	X	X	X	X	X	X
SLOŽENÍ TÝMU A NAVÁZANÁ SPOLUPRÁCE								
Lékař paliatr	X	X	X	X				
Zdravotní sestry	X	X	X	X			X	
Psycholog v týmu	X	X	X	X				
Spolupráce s duchovním	X	X	X	X			X	X
Sociální pracovník	X	X	X	X			X	X
Spolupráce s dobrovolníky	X		X	X			X	
Spolupráce s praktickým lékařem	X	X	X	X			X	X
Spolupráce s ambulancí bolesti					X	X	X	X
KOMUNIKACE S PEČUJÍCIMI JAKO ZÁKLAD								
Význam komunikace s rodinou	X	X	X	X	X	X	X	X
Informovanost rodiny a pacienta	X	X	X	X	X	X	X	X
Zvládnutí úmrtí doma	X	X	X	X	X	X	X	X
Terminální hospitalizace v závěru života	X	X	X	X	X	X	X	X
IDEÁLNÍ STAV OČIMA POSKYTOVATELŮ								
Kapacita služby	X	X	X	X			X	
Zlepšit dostupnost služeb	X	X		X	X		X	
Zlepšit informovanost pečujících a pacienta	X	X			X			X
Podpora systémových změn	X	X	X	X				
Financování služby			X	X				

Tabulka č. 1 Kategorie a kódy

6.1. Dostupnost služby

Do této kategorie jsou zařazeny všechny informace, které vyplynuly z rozhovorů, týkající se místní a časové dostupnosti služby. Některé organizace jsou schopné zajistit péči o umírající 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Jiné jsou dostupné pouze omezené v pracovní době své ambulance, nebo v rámci svých ordinačních hodin. V době, kdy služby nejsou dostupné 24 h, musí nemocný řešit svou akutní situaci s jiným zdravotnickým zařízením. Na této kategorii je dobře vidět základní rozdíl mezi jednotlivými poskytovateli, a to je dostupnost této služby v režimu 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Místní dostupnost služby je ukázána na dojezdové vzdálenosti k pacientovi a území, na kterém je služba poskytovatelem zajišťována.

Časová dostupnost péče 24/7

Časovou dostupnost služby 24 hodin denně a 7 dní v týdnu garantují zejména všechny mobilní hospice. Dá se považovat za ukazatel kvalitní a odborné paliativní péče, neboť odborníci jsou terminálnímu pacientovi k dispozici s ohledem na jeho měnící se zdravotní stav v podstatě nepřetržitě, v denních i nočních hodinách. Důležité rovněž je, že jsou také k dispozici pečující rodině, která se o nemocného stará. Z rozhovorů bylo zjištěno, že tuto časovou dostupnost nabízí všechny dotazované mobilní hospice (DH1, DH2, DH3, DH4).

„My máme lékařů pět, takže samozřejmě mají rozepsané služby a v podstatě tady ta..., k dispozici tomu pacientovi je v podstatě kdykoliv. Protože jak mají ty služby, tak čtyřicet hodin je pokryto, ta péče toho lékaře, když je potřeba samozřejmě.“ (DH3)

„My jste té rodině a tomu pacientovi k dispozici 24 hodin denně.“ (DH4)

Časová dostupnost péče v ambulantní době

V této skupině se objevily poskytovatelé zdravotních služeb, kteří také pečují o umírající, ale nejsou k dispozici jako mobilní hospice 24 h denně. Jsou dostupní pouze v jejich pracovní, tj. ambulantní, či ordinační době. Typicky sem patří právě praktický lékař, jehož dostupnost je určena právě ordinačními hodinami. V době, kdy není tento lékař dostupný, musí se pacient s náhlými potížemi obrátit na jiné zdravotnické zařízení, např. pohotovost v nemocnici, nebo zavolat RLP.

„Ty noční většinou neřeším, neřeším já. Většinou mi volají druhý den ráno, jo? Většinou mi volají druhý den ráno. Ale když byl nějaký problém v noci, tak to řešíme ráno. Samozřejmě jim říkám, že když bude něco akutního, tak je....zavolají záchranku. Záchranka je jim tady k dispozici.“ (PL6)

Jeden ze dvou dotazovaných lékařů uvedl, že je schopen být k pacientovi k dispozici i v nočních hodinách. V rozhovoru zmínil, že tento čas návštěvy však nepřesáhl nikdy 23 h večerní a stalo se to přibližně u tří pacientů během jednoho roku. Vždy je to u rodin, se kterými je takto předem domluven.

„V týchle situaci, kdy víme, že rodina má umírajícího pacienta, snažim se pacientům dát svůj soukromej mobil, aby byli, aby bylo možno prostě mě kontaktovat večer, v noci a abych jim mohla nějakym způsobem pomoct.“ (PL5)

Časově dostupná v pracovní době je také sociální služba. Respondent uvedl, že jejich osobní asistence je dostupná vždy do 22 hodiny. Pečovatelská služba pouze do 17 hodin, a to pouze pondělí–pátek. Pokud je v jejich péči pacient se závažným onemocněním, má vždy k dispozici nějakou jinou zdravotní službu. Buď služby domácího hospice, nebo home care služby.

„Že by se na nás obraceli v noci, tak, tak to nebejvá.... Mají telefon třeba na mě a opravdu volají, třeba o víkendu, nebo někdy zavolají, ale s tím, že většinou ta rodina že jo v tu noc tam je. No, my nezajišťujeme tu stránku zdravotní. Tam vyloženě, když už je to pak, že jo, ten člověk, ten umírající, tak vždycky tam chodí ta zdravotní nějaká služba.“ (SS8)

Dostupnost lékaře 24/7 a noční výjezdy

V péči o umírající, bývá lékař dostupný v režimu 24/7 zejména v mobilních hospicích. Toto potvrdily i rozhovory, ze kterých vyplynulo, že lékař je pacientovi vždy dostupný 24 hodin denně. Lékař v mobilním hospici vykonává běžné denní návštěvy, přijímá nové pacienty a také drží noční pohotovost. S pohotovostí lékaře jsou spojeny i jeho noční výjezdy. S těmito výjezdy mají zkušenosti všechny dotazované domácí hospice. Uvádějí, že postup je vždy takový, že nejprve vyjíždí zdravotní sestra a v případě, že se nedaří zvládnout potíže tímto způsobem, konzultuje problém se sestrou po telefonu. V případě, že to nestačí, vyjíždí společně se sestrou k pacientovi s akutními potížemi.

„Ten lékař jezdívá zpravidla na to první setkání a potom, když ten stav se třeba nějak výrazně horší, tak může vyrazit znovu na přehodnocení toho stavu. Ale většinou i přes tu noc se to zvládá skrz tu sestřičku.“ (DH2)

„Lékař jezdí jednou týdně, minimálně jednou týdně na vizitu k tomu pacientovi. Samozřejmě pokud je nějaký problém akutní, nebo nějaký zhoršení zdravotního stavu, tak tam jede taky.“ (DH3)

Dostupnost sestry 24/7 a noční výjezdy

Stejně jako lékař, jsou i sestry dostupné v režimu 24/7. Dle sdělení respondentů se to týká zejména mobilních hospiců. Respondent, který je zástupcem služeb home care rovněž uvedl, že i v jejich organizaci je dostupná zdravotní sestra 24 hodin. Drží pohotovost na telefonu a v případě potřeby vyjíždí k pacientovi.

„Většinou takhle, funguje to tak, že ta rodina zavolá, že teda je nějaký problém. Nastane zhoršení, že třeba nějaký akutní bolesti, průlomová bolest, která prostě normálně byla zaléčená, tak zvedne telefon, zavolá tý sestřičce, sestřička mu poradí po tom telefonu anebo prostě sedne do auta a dojede tam. Bud' to vyřeší ona, anebo prostě se poradí s tím lékařem.“ (DH3)

„Máme pohotovost na telefonu a nehledě na to, když se staráme konkrétně o ty umírající pacienty, tak už potom to máme každá rozdělený, kdy, kam pojedeme. Takže ty noční výjezdy občas taky máme.“ (HC7)

Na zdravotní sestře leží velká odpovědnost. V případě, že se na ni během pohotovosti obrátí rodina nemocného o radu, snaží se nejprve vyřešit akutní problém po telefonu. Musí správně odhadnout stav pacienta a nasměrovat rodinu k podání vhodné medikace. V případě, že vyhodnotí jako nezbytnou přítomnost svojí a lékaře, volá mu na pohotovostní číslo a společně vyjíždí k pacientovi.

„A ta sestra musí bejt vlastně natolik zkušená a samostatná, že ta sestřička vyhodnocuje, jestli tu situaci zvládne ta rodina s její konzultací.“ (DH4)

Pohotovostní linka

Některé organizace, pečující o umírající mají pro pacienty a jejich blízké pohotovostní linku, která nepřetržitě k dispozici. I tato skutečnost ukazuje na dostupnost této služby. Z dotazovaných respondentů mají k dispozici pohotovostní linku všechny mobilní hospice a home care. V jednom případě uvedl praktický lékař, že dává svým umírajícím pacientům své soukromé telefonní číslo, pro případ, že se bude mimo ordinace hodiny něco dít a je s těmito pacienty a jejich rodinami předem domluven. Nelze ho v toto případě považovat za veřejnou pohotovostní linku.

„Rodina volá v noci a o víkendu na pohotovostní číslo a dovolají se sestře, která slouží a ta pořeší po telefonu a vyjíždí do rodiny, pokud je to třeba, pokud je stav vážný může přijet lékař, nebo je na telefonu.“ (DH1)

„Ta sestra, která má tu nejdelší službu, tak má telefon pohotovostní. A do rána vlastně by byl k dispozici ten její telefon a do... domluví se, domluví se potom s pacientem. Jo? Takže když by bylo potřeba, potřeba, tak to, tak to jde.“ (HC7)

Výjezd k pacientovi dle jeho potřeb

Někteří poskytovatelé služeb o umírající pacienty, reagují na jeho aktuální potřeby a jsou schopni k němu vyjet dle jeho aktuálních potřeb. Z dotazovaných respondentů sem patří všechny mobilní hospice a dále tuto službu nabízí i home care. Tím se liší například od poskytovatele sociálních služeb, který zpravidla nabízí svoje služby v předem sjednaných časech. Rovněž praktický lékař není schopen pacienta navštívit v době, kdy má ordinaci hodiny.

„Samozřejmě ta péče, ta péče je náročnější ke konci toho života, ten pacient začíná mít stále více komplikací, ale největší péči potřebuje ta rodina, jo? Tím, že ten člověk odchází, tak vlastně ty pečující potřebují stále víc té podpory. Takže i ta návštěvnost těch sestřiček je častější, delší jsou ty návštěvy.“ (DH3)

„Někdy je to tak, že musí třeba ten tým vyjet několikrát za den. To se samozřejmě může stát. A budete mít dva stejně staré pacienty, se stejnou diagnózou a každý tu nemoc bude mít vlastně jako jinou. Bude ji prožívat jinak.“ (DH4)

Doba koronaviru postavila před poskytovatele služeb o umírající nové výzvy. Nemohli tak v této mimořádné situaci zareagovat na všechny požadavky pacienta, ale snažili se najít nové způsoby, jak kontrolu a péči u nich zajistit.

„Mysleli jsme, že bude větší náraz na nemocnice. Tak jsme to nastavili distančně, že jsme ty pacienty viděli po telefonu či videu, kde jsme je viděli a oni viděli nás. Díky tomu se sestry naučily víc fungovat po telefonu, že předtím se víc vyjíždělo a teď jsme si vyzkoušeli, že se rodina dá odnavigovat po telefonu, když se to předtím vysvětlí.“ (DH1)

Dojezdová vzdálenost

Každá organizace má nastavenou určitou dojezdovou vzdálenost, kdy tím říkají, jakou vzdálenost jsou schopni ke klientovi dojíždět. Dotazované organizace k tomu uváděly, že často mají tuto vzdálenost nastavenou v pověření a je daná konkrétním územním celkem (ORP, obec, aj). Často řeší organizace tuto vzdálenost individuálně, při žádosti nového pacienta. Některé organizace uvádí, že sice vyjíždí do obcí mimo jejich pověření, ale přednost má u nich pacient a zajištění jeho potřeb. Rozdíly v těchto vzdálenostech jsou také dány tím, zda se poskytovatel nachází ve velkém městě, nebo zda poskytuje své služby ve venkovské oblasti, s delšími přejezdy.

„Tu dojezdovou oblast, co se týče zdravotních úkonů, tak tu máme určenou přes zdravotní pojišťovnu. Tam je limit zdravotních pojišťoven. Jo? Když potom to pominu, tadyhle nějaký ty a vyskytne se někde člověk, kde, kde je dál, tak si další, když potom nespadá už do toho limitu, anebo se tam neposkytovala by, neposkytovala by se tam zdravotní péče, tak si prostě tu cestu musí uhradit.“ (HC7)

Čas dojezdu ke klientovi

Stejně jako dojezdová vzdálenost, naznačuje i doba dojezdu ke klientovi dostupnost služby. Tento čas je ovlivněn tím, jak rychle je služba schopna zareagovat na telefonát pacienta. Dále je ovlivněna tím, zda pracovník současně neposkytuje nezbytnou péči někomu dalšímu. Rovněž je tento čas ovlivněn vzdáleností a terénem, který, se ke klientovi jede. Stejně jako u předchozího kódu, je i zde rozdíl mezi městskou a venkovskou oblastí. Respondenti uváděli různé časy dojezdu. Od 25 minut, až do 45 minut. Většina organizací považuje jako maximální čas na dojezd ke klientovi 60 minut.

„Říkáme, že výjezd je do hodiny, ale pokud sestra vidí, že je to vážné, poradí přes telefon, aby podali SOS medikaci, kterou od nás mají připravenou.“ (DH1)

„Nejsme jako záchranná služba, vždycky říkám 20 minut to není. Ale většinou si myslím, že do těch 40 minut. Když je to v noci a, tak je to rychlejší. A nemá třeba sestřička výjezd někde jinde, tak tam může být třeba do 20 minut.“ (DH2)

6.2. Rozdíly mezi poskytovateli

V této kapitole jsou popsány hlavní rozdíly mezi jednotlivými poskytovateli služeb o umírající. Do této kategorie jsou zařazeny kódy, které se objevily v rozhovorech a které nejvíce popisují hlavní rozdíly mezi jednotlivými poskytovateli. Rozdíly se týkají zejména poskytování mobilní specializované paliativní péče (MSPP), léčbou bolesti, materiálním vybavením organizace, podporou a péčí pečujících osob během umírání pacienta a také po něm. Závěrem je popsáno diagnostické složení pacientů, které ukazuje, jaký je typický pacient daného poskytovatele služeb o umírající. Nejzřetelnější je rozdíl mezi skupinou domácích hospiců a mezi ostatními respondenty.

Poskytovatel MSPP

Mezi respondenty byli 4 poskytovatelé mobilní specializované paliativní péče. Jedná se o 4 mobilní hospice, které pracují podle stejných principů a liší se víceméně pouze svojí kapacitou a počtem klientů za rok. Tyto hospice v rozhovorech podrobně popsaly svoji činnost, v čem poskytování MSPP spočívá a také hovořili o jiných poskytovatelích, kteří tento předpoklad nesplňují a poskytují pouze obecnou paliativní péči.

„Poskytujeme domácí hospicovou péči, což je mobilní specializovaná hospicová péče fungující 24/7, odbornost nese lékař.“ (DH1)

„My poskytujeme specializovanou paliativní péči, v prostředí domácím, teda, u klientů, pacientů doma. Máme tým, který se vlastně stará o toho pacienta, který je složený z lékařů, zdravotních sester, psychologa, sociálního pracovníka a kaplana.“ (DH3)

Poskytovatel obecné paliativní péče

Tento typ paliativní péče by měli umět poskytnout všichni zdravotníci bez rozdílu své odbornosti. Mezi respondenty se jedná zejména o dva praktické lékaře a home care. Home care otevřeně hovoří o sobě, jako o poskytovateli obecné paliativní péče. Jak jsem již zmínila výše, dotazovaná home care služba je držitelem oprávnění poskytovat paliativní péči v přirozeném prostředí klienta.

„Byť jsme teda domácí péče, tak tadyhleto paliativní péči poskytujeme, poskytujeme taky. Vlastně vycházíme i z toho gró paliativní péče, že vlastně obecnou paliativní péči by mělo zajišťovat, umět zajistit každý subjekt. Ať je to praktický lékař, domácí péče. Ze své

praxe a ze svých zkušeností, co máme péči o umírající, mohu říct, že poskytujeme víc než obecnou paliativní péči.“ (HC7)

Přestože o tom oba praktičtí lékaři přímo nehovoří, z popisu jejich činnosti, když pečují o umírající, je zřetelné, že se jedná právě o obecnou paliativní péči.

„Setkávám se s rodinami a s pacienty, které musím provést od sdělení nepříjemné diagnózy, přes sdělení infaustní prognózy, až vlastně celým procesem umírání. ...V týchle situaci se snažím být jako partnerem, rádčem a pomocníkem.“ (PL5)

Jeden domácí hospic zmínil v rozhovoru, v čem vidí hlavní rozdíl mezi MSPP a obecnou paliativní péčí.

„Určitě, jako rozdíl hlavní je v tom, že my poskytujeme specializovanou paliativní péči a tam je důležitý to, že vlastně máme ty lékaře. Jo? A pokud ty lékaře někdo nemá, tak prostě nemůže tu specializovanou péči poskytovat. To je prostě obecná. A to dělají praktičtí lékaři, většinou ty charity jakoby teda takový ty home care.“ (DH3)

Role PL

Praktický lékař má v péči o umírající nezpochybnitelnou roli. Na první místě sám pečuje o své umírající pacienty v rámci svého obvodu a je pro ně určitou oporou v náročných chvílích domácí péče. Dále je partnerem pro další pečující organizace. Mezi tyto organizace se řadí zejména mobilní i kamenné hospice, home care, sociální služby aj. Mezi respondenty jsou dva praktičtí lékaři, kteří ročně osobně doprovodí max. 10 pacientů. U ostatních pacientů dojde zpravidla k terminální hospitalizaci, nebo o podporu svého lékaře nemají zájem.

„Moje funkce potom spočívá, když ta situace začíná být nějakým způsobem pro rodinu, anebo pro pacienta již neúnosná, ve smyslu bolesti, anebo nějaký nedokonalý výživy, tak myslím si, že asi v tomhle případě jsem v intenzivnějším kontaktu s rodinou, kde se snažím pravidelně podle potřeby dojíždět do domácího prostředí. A pomáhat, co je třeba, snažit se prostě edukovat tu rodinu.“ (PL5)

„Většinou jsme nějak domluvený na nějakých krizových stavech, nebo se jich na to ptám a co by mohlo nastat, nebo tohleto. Většinou to proběhne rozumně jo? Třeba volají druhý den, že něco bylo špatně, něco je bolelo, nebo prostě buď se jim špatně dechalo v noci, ale, ale většinou, většinou se tak nějak normálně jako domluvíme.“ (PL6)

SOS medikace

SOS medikace je systemický způsob léčby bolesti, kdy je pečující rodina vybavena léky na bolest, pro případ akutní potřeby, kdy není ihned dostupná zdravotní sestra, nebo lékař. V dokumentu SOS medikace je popsán postup, jak se v této situaci zachovat a jaké léky podat. SOS medikace je využívána zejména na průlomové bolesti, křeče, nebo zvracení. Tento způsob léčby využívají zejména mobilní hospice prostřednictvím svého lékaře paliatra. Mezi respondenty se o tomto způsobu podávání léků zmínila i home care služba, která toto využívá prostřednictvím lékaře z ambulance bolesti.

Léčba bolesti opiáty

Téměř všichni respondenti mají zkušenost s léčbou bolesti pomocí opiátových léků. Tento způsob léčby je praktikován u pokročilých stádií nemoci, kdy dochází k velkým tzv. průlomovým bolestem. Z dotázaných je běžně využíván ve všech mobilních hospicích a tyto léky bez potíží předepisují i oba dotázaní praktičtí lékaři. Oba lékaři uvedli, že v této souvislosti se občas poradí s kolegou z ambulance bolesti. U organizace, která nedisponuje vlastním lékařem, podávají umírajícím léky na bolest takové, které jim předepíše buď praktický lékař, nebo lékař z ambulance bolesti.

„Samozřejmě nějaký opiáty píšu sám, nějaký opiáty se s nim poradím a když, když prostě potřebuju od něj přímo něco, tak tam ty lidi buď pošlu, nebo, nebo to vyřídím přes něj.“ (PL6)

Jeden z dotazovaných hospiců uvedl, že má vždy k dispozici širokou škálu léků na tlumení bolesti. Léky nakupují vždy dle konkrétního pacienta, kterému je léčba opiáty předepsána na míru.

„My ty, my vlastně tu lékárnou neustále vlastně doplňujeme, podle toho, jakého konkrétního pacienta máme.“ (DH4)

Materiální vybavení

Materiální vybavení poukazuje na to, jakým způsobem je poskytovatel schopen zajistit náročné terminální stavy v domácím prostředí. Rozdíl v možnostech péče tak bude jiná u mobilního hospice, který je vybaven přenosným diagnostickým zařízením, a jiná bude např. u home care služby, která podobné zařízení nemá. Takto vybavená organizace bude pravděpodobně schopna lépe zvládnout náročné symptomy nemoci v závěru života a bude u ní pravděpodobnější zvládnutí úmrtí doma. Všechny dotazované mobilní hospice uvedly, že jsou vybaveny vlastní lékárnou s potřebnými léky. Lékárna je navázána na odbornost lékaře paliatra, kterého mají vždy ve svém týmu. Mezi další materiální vybavení lze počítat také různé kompenzační pomůcky.

„Jakmile si vezmeme pacienta do úhrady, tak vlastně ten pacient má už všechno jakoby od nás, všechny léky, všechny pomůcky má teda i když si hradí, hradí ten poplatek, tak si ...antidekubitní postele, chodítka, toaletní křesla, to všechno jakoby ten pacient náš, když už ho přijmeme, tak má od nás zdarma.“ (DH3)

Jeden z hospiců hovořil o tom, že je vybaven vlastní lékárnou i přenosným diagnostickým zařízením. Toto vnímá jako jeden z rozdílů mezi jednotlivými poskytovateli péči o umírající.

„Je to tom, jestli mají k dispozici vlastní lékárnou, ve smyslu, že máte zásobu léků, zdravotnického materiálu, že máte veškerou dostupnou techniku a že máte třeba ten ultrazvuk a máte lékaře, který umí dělat tu ultrazvukovou diagnostiku. Tak to jsou ty rozdíly, které třeba vnímáme.“ (DH4)

Zvládnutí terminálního stavu doma

Všichni dotazovaní v rozhovorech zmínili, jak náročné terminální stavy jsou přibližně schopni zvládnout pečující rodiny s jejich odbornou pomocí. Rozdíly jsou vidět zejména u organizací, které poskytují nepřetržitou službu a mají ve svém týmu lékaře. Nebo u organizací, které dostupného lékaře nemají a buď je dostupná pouze zdravotní sestra, nebo služba mimo ordinační dobu vůbec nefunguje. Dále je tato skutečnost ovlivněna i materiálním vybavením poskytovatele, které je popsáno výše.

„Pokud je s pacientem a rodinou vykomunikováno, že si nepřejí již intenzivní péči, RZS anebo převoz do nemocnice, pak jsme zařízení na to zvládnout 99 % symptomů“ (DH3)

„Když máte prostě profesionální odborný lidský tým, který vede lékař a ten lékař je k dispozici 24 hodin denně, a když ten pacient chce a ta rodina je ochotná, může doma pečovat, tak je možný doma zvládnout úplně všechno.“ (DH4)

Možnosti některých organizací jsou omezeny, jak bylo uvedeno výše. Poskytovatel, který zajišťuje home care služby uvedl, že některé symptomy nemoci nejsou schopni zvládnout. Často pak dochází k terminální hospitalizaci.

„Dokud jsou ti pacienti doma a je ten průběh té nemoci takový pozvolný a ta rodina že jo se s ním jako baví, všechno ještě, tak nějak zvládají. Ale najednou tam, já nevím, dojde třeba i u těch hroznejch ran, dojde třeba k šilenému krvácení a prostě není to možný ani doma, doma pořádně zvládnout.“ (HC7)

Dětský pacient

Většina dotazovaných respondentů uvedla, že má zkušenost s dětským pacientem. Některé tuto péči běžně poskytují, jinde se na tuto činnost teprve připravují. Všichni shodně hovořili o velké náročnosti péče o dětského pacienta. Zatímco s úmrtím pacientům ve středním, nebo vyšším věku je personál schopen se rychle vyrovnat, s úmrtím dětí je to náročnější.

„Když přišel ten první dětský pacient, nebyli jsme úplně připravení a tenkrát jsme si teda sedly a řekly jsme, kdo to jako dá a kdo to nedá. Samozřejmě, kdo řek, že prostě tam nemůže jezdit, tak prostě jsme je nenutili.“ (DH3)

Dlouhodobá péče o rodinu po úmrtí

Někteří poskytovatelé služeb nabízí rodinám po úmrtí blízkého další služby. Jedná se o různé doprovodné služby, podpůrné skupiny, setkávání pozůstalých aj. Pomůžou jim vyrovnat se s odchodem blízkého a rodina je schopna se tak dříve vrátit do normálního života. Obvykle tato péče bývá součástí služeb mobilních hospiců a trvá přibližně první rok po úmrtí. Tuto skutečnost shodně potvrdily všechny dotazované mobilní hospice.

„Nabízíme i podporu pozůstalých, ti dochází k těm podpůrným pracovníkům, ke kterým dochází, nabízíme až 10 konzultací a pokud se ukáže, že v té rodině je potřeba komunikovat s dítětem, to máme nasmlouvané dětské psychologičky, ty mohou s dítětem pracovat až půl roku.“ (DH1)

„Naše poradna jim je k dispozici, nebo právě ty svépomocný skupiny pozůstalých, kde se můžou scházet sami, s, s tou naší kolegyní psychoterapeutkou, anebo potom třeba ve větší skupině ostatních pozůstalých a vlastně tam můžou najednou sdílet to, co prožívají. A máme teda zkušenost takovou, že vlastně ty naše rodiny netrpí posttraumatickým syndromem a velmi rychle jsou schopni vrátit se zase do svého života. Což je vlastně jako ta známka ty kvality.“ (DH4)

Některé z dotazovaných organizací dlouhodobou péčí pozůstalé neposkytují. Následně po úmrtí jsou rodině krátkodobě k dispozici a nabízí zejména poradenství v oblasti vyřízení pozůstalosti, nebo odkazují pozůstalé na pomoc psychologa, případně na další odborníky.

„Když potom potřebuje, třeba z pozůstalých něco někdo pomoci vyřídit, nebo vobrátit se na další věci, to určitě jsme jim nápomocný, ale jako neorganizujeme jako třeba dělají hospice pak nějaký setkávání tadyhle těch pozůstalých, to neděláme.“ (HC7)

Poskytovatel sociálních služeb PS, OA, OS

Poskytovatel sociální služeb má svoji roli také v péči o umírající. Přestože není sám o sobě poskytovatelem zdravotních služeb, nemůže tak podávat pacientovi medikaci, ani poskytovat další zdravotní úkony. Je ale schopen zajistit péči o pacienta v oblasti osobní hygieny, nákupů, nebo odlehčit pečující rodině a na krátký čas je zastoupit. Sociální služba zpravidla doplňuje práci praktického lékaře, home care i mobilních hospiců. Mezi respondenty se nachází pouze jeden zástupce této skupiny, který má poskytování sociálních služeb (pečovatelská služba a osobní asistence) jako svoji hlavní činnost.

„My poskytujeme tu běžnou ošetrovatelskou péči. Jako je hygiena na lůžku, výměna inko pomůcek, takovou i tu společnost, kdy vlastně rodina potřebuje odejít, takže jako to odlehčení, tu službu, tu společnost tomu umírajícímu.“ (SS8)

Další organizace se sociální službou buď úzce spolupracují, nebo mají tuto službu registrovanou jako další část své organizace. Takto o tom hovořili i zástupce mobilních hospiců a home care.

„Když jsou třeba rodiny, který nejsou třeba čtyřadvacet hodin celých s tím klientem, tak a, takže tadyhle na tu další odlehčovací službu využíváme spolupráce Oblastní charity.“ (HC7)

Poskytovatel domácí zdravotní péče

Poskytovatel home care služeb disponuje ve svém týmu zdravotními sestrami. Je tak schopen zajistit zdravotní úkony u pacienta, které jsou vždy indikovány lékařem. Mezi respondenty je jeden zástupce této služby a je poskytovatel obecné paliativní péče, jak již bylo zmíněno výše. S touto organizací často spolupracují zejména praktičtí lékaři a občas mobilní hospice. Shodně to potvrdili i respondenti ve svých rozhovorech.

„Naše poskytování péče vychází vlastně ze zdravotních úkonů. Ale co se týče poskytování tady tý, tý paliativní péče, tak tam máme už trošičku specifickéj tým. Tam už mi chodí dobrovolníci, který chodí třeba, vypomocť tý rodině, když potřebuje trošičku, aby se pobylo s tím nemocným.“ (HC7)

Jeden z mobilních hospiců uvádí, že další z činností jejich organizace je zajištění domácí zdravotní péče. Je to zejména z důvodu nedostačující kapacity mobilního hospice, kdy pacient je v terminálním stavu, ale je stabilizovaný a nepotřebuje velký rozsah péče. Stává se, že pacienti postupem času přechází z péče home care, do paliativní péče.

Diagnostické složení pacientů

Diagnostické složení pacientů ukazuje, o jaké pacienty daná organizace převážně pečuje. Tento dotaz byl vznesen ke všem respondentům a všichni shodně uvedli, že ve většině případů se jedná o onkologicky nemocné pacienty. Zejména mobilní hospice a home care uváděly podíl těchto pacientů více jak 90 %. Mezi ostatní nemoci často uváděli ALS, nebo roztroušenou sklerózu.

„Diagnóza z devadesáti devíti procent jsou onkologický onemocnění“ (DH3)

„Většinou jsou to pacienti s nádorovým onemocněním v naprostý většině.“ (PL5)

O rozdílném složení pacientů hovoří sociální služby. Nepečují primárně o terminálně nemocné, ale zpravidla o pacienty, kteří jsou upoutáni na lůžko z důvodu vysokého věku. Onkologické onemocnění u nich bývá spíše dalším zdravotním problémem.

„Je to třeba člověk po nějaký, vopravdu ulehne z důvodu věku, kdy je upoutaný na lůžko, jako čtyřicet hodin, anebo jsou to vlastně třeba i lidé, kteří mají onkologické onemocnění.“ (SS8)

6.3. Složení týmu

V této kapitole je popsáno složení týmů odborníků, kterým disponují jednotlivé dotazované organizace. Složení týmu dobře ukazuje, na jak náročnou péči o umírající je tato organizace připravena, jaké má možnosti. Jako zcela zásadní se jeví v týmu přítomnost lékaře paliatra. Dále týmy disponují dalšími zdravotnickými profesemi, jako jsou zdravotní sestry, lékaři, pediatři, fyzioterapeuti a další. Mezi nezdravotnickými profesemi se v týmech objevují sociální pracovníci, duchovní, psychologové, psychoterapeuti, pečovatelky aj. Z rozhovorů dále vyplynulo, že organizace, které nemají ve svém týmu lékaře, velmi často spolupracují s lékařem z ambulance bolesti a s praktickým lékařem. Složení týmu také poukazuje, zda může organizace poskytovat MSPP. U tohoto typu péče je složení týmu přesně stanoveno ve standardech ČSPM a je také jednou z podmínek zdravotní pojišťovny, aby s touto organizací mohla uzavřít smlouvu. Pro srovnání, jakými profesemi disponují jednotliví poskytovatelé slouží následující tabulka.

Srovnání profesí	1. model				2. model			
	Zdravotní služby dostupné 24/7				Zdrav. služby dostupné v amb. době			
	Velký model DHP		Stř. model DHP		Praktický lékař		Home care	Soc. sl.
	DH1	DH2	DH3	DH4	PL5	PL6	HC7	SS8
Lékař paliatr	X	X	X	X				
Lékař	X	X	X	X	X	X		
Zdravotní sestry	X	X	X	X			X	
Dětský lékař	X							
Sociální pracovník	X	X	X	X			X	X
Psycholog	X	X	X	X				
Psychoterapeut	X		X					
Duchovní	X	X	X	X				
Ošetřovatelky	X	X		X				X
Dobrovolníci	X		X	X			X	

Tabulka č. 2 Srovnání profesí u jednotlivých poskytovatelů

Lékař paliatr

Lékař paliatr je nezbytnou součástí každého týmu, který poskytuje MSPP. Svoji odborností garantuje kvalitní léčbu bolesti a přistupuje k péči o umírajícího pacienta

komplexně. Z dotázaných respondentů disponují paliatrem v týmu všechny mobilní hospice. Uvádějí, že lékař paliatr je nositelem odbornosti paliativní péče. Lékař paliatr dále přijímá nového pacienta do péče a určuje, zda už tento pacient svými symptomy může být zařazen do úhrady péče zdravotní pojišťovnou.

„Jsme mobilní specializovaná paliativní péče. A jsme specializovaná z toho důvodu, že tu odbornost v té naší oblasti nese ten atestovaný paliatr.“ (DH4)

Zdravotní sestry

Zdravotní sestry jsou nejpočetnějším zdravotním personálem zejména v mobilních hospicích a home care službách. Zdravotní sestry jsou kompetentní k tomu, aby mohly podávat předepsanou medikaci. Sestra v mobilním hospici úzce spolupracuje s lékařem a stejně jako on drží pohotovost. Má v této době velkou zodpovědnost, neboť v případě nenadálé události musí sama zhodnotit, jak vážný je stav pacienta. Zda tento stav rodina zvládne sama jen s pomocí medikace, nebo zda musí vyjet k pacientovi lékař.

„Ta sestra musí být vlastně natolik zkušená a samostatná, že ta sestřička vyhodnocuje, jestli tu situaci zvládne ta rodina pouze s její konzultací.“ (DH4)

U poskytovatele home care služeb tvoří odborný tým většinou pouze zdravotní sestry. Dle sdělení respondenta home care zahrnuje jejich tým 12 sester a několik dobrovolníků, z řad bývalých pracovníků, které jsou již v důchodovém věku. Dále tento respondent hovořil o tom, jaký je přibližně obsah jejich práce u pacienta.

„Většinou je to teda monitoring tý léčby bolesti, většinou jsou tam i nějaké rány. Třeba už se dostaneme k pacientovi pozdě, že už třeba má dekubity, anebo jsou tam nějaké pooperační rány nehojící se. Který jsou vlastně rozpadající se, který jsou onkologický rány nepěkný.“ (HC7)

Psycholog a další odborníci

Umírání pacienta přináší náročné situace jak pro pacienta, tak pro pečující osoby. Respondenti z řad mobilních hospiců uvedli, že psycholog je pevnou součástí jejich týmu. Větší hospice uvedli, že disponují také dětskými psychology, psychoterapeuty a dalšími odborníky z oblasti psychologie.

„Paliativní péče je multidisciplinární obor, starají se tedy nejen sestry a lékař, ale i pracovníci podpůrných služeb, to jsou psychosociální terénní pracovníci, kteří poskytují v terénu sociální služby či poradenství a poskytují podporu rodině i pacientovi a provází je tímto náročným obdobím, kterým umírání je. Pokud je to potřeba, máme dětské psychologičky, psychoterapeuta.“ (DH1)

Organizace, které nemají psychologa přímo v týmu, spolupracují s tímto odborníkem externě. V rozhovorech tuto skutečnost potvrdili jak respondent home care, tak sociální služba. S psychologem spolupracuje také dotázaný praktický lékař.

„Máme kontakty i na psychologa, ale vesměs když bych to tak řekla, tak třeba co využíváme psychologa, spíš potom, spíš potom třeba pro ty pozůstalé.“ (HC7)

Spolupráce s duchovním

Paliativní péče myslí i na duchovní potřeby umírajícího. O spolupráci s duchovním se zmínila většina respondentů, vyjma obou praktických lékařů. Respondenti z řad mobilních hospiců mají duchovního jako součást svého odborného týmu. Ostatní respondenti mají s duchovním navázanou spolupráci.

„Jezdí tam i ten kaplan a ten tam není teda jen na duchovní věci, takový to poslední pomazání udělá, pokud si rodina přeje, ale vlastně je to i na takovej ten duchovní přesah. Že i k nevěřícím jezdí a oni se ptají, tak co bude, tak já teď zemřu, v boha nevěřím, co bude dál? Jak to bude?“ (DH3)

Sociální pracovník

Sociální pracovník má v péči o umírající také svoje pevné místo. Z rozhovorů vyplynulo, že tímto odborníkem disponují všechny mobilní hospice, sociální služba a home care má sociálního pracovníka externě. Z rozhovorů vyplynulo, že sociální pracovník je zejména jakýmsi poradcem, zprostředkovatelem různých informací o službě a dále pomáhá rodině vyřídit např. sociální dávky. Po úmrtí pomáhá rodině s různými úředními formalitami.

„První setkání bývá se mnou, jako sociálním pracovníkem, kde si prostě s tou rodinou řekneme, co oni potřebují, jak my jim můžeme pomoci, co poskytujeme a co třeba neposkytujeme. Jakože to je vždycky potřeba si taky vyjasnit.“ (DH2)

Spolupráce s dobrovolníky

Většina dotázaných organizací využívá ve své činnosti dobrovolníky. Z rozhovorů vyplynulo, že dobrovolníci dělají v organizacích různé činnosti. Dochází ke klientům, coby společníci, pomáhají s propagací, nebo fungují jako odlehčovací pracovníci. Jedna organizace uvedla, že dobrovolníky nevyužívají, protože na to nemají kapacitu.

Spolupráce s praktickým lékařem

Jak již bylo výše zmíněno, role praktického lékaře v péči o umírající má své pevné místo. Většina dotázaných poskytovatelů s praktickým lékařem spolupracuje. Organizace mají s touto spoluprací dobré i špatné zkušenosti. O dobrou zkušenost se podělil mobilní hospic. Své dobré zkušenosti zdůvodňují tím, že za dobu své existence postupně praktické lékaře přesvědčili o přínosu jejich služby pro pacienta a jeho blízké. Uvádí, že je to zejména o zkušenosti praktického lékaře s mobilním hospicem.

„Je, je to o té zkušenosti taky s tou péčí, s námi. Když ten lékař nemá s námi žádnou zkušenost, neví, co může čekat, tak samozřejmě je trošku jako opatrný, obezřetný.“ (DH4)

Pokaždé ale tato spolupráce nefunguje a někteří poskytovatelé v rozhovorech uvedli, že s praktickými lékaři mají i velmi špatnou zkušenost. Nedělají návštěvy u pacientů, nebo nedoporučí pacienta k léčbě v hospici i přes pokročilé onemocnění.

„Ten praktik jako řekne, já nechápu, proč by měla jít do hospice, já se o to postarám. No, ale postará se o to, jenom, že předepíše ten jeden lék. Jeden nějaký opiát, ale už k tý rodině neřeší, když se to zhorší o víkend. On tam nevyjede, on tam nepojede. On jim řekne, já tam teď nejsem, já nemám čas a v noci za váma vůbec nepřijdu. Takže bohužel, to bývá jako až moc často.“ (DH2)

Spolupráce s ambulancí bolesti

Ambulance bolesti je specializované oddělení např. v nemocnici, kde se řeší chronické i akutní bolesti. Během rozhovorů někteří respondenti uvedli, že mají navázanou velmi dobrou spolupráci s ambulancí bolesti. Vzhledem k tomu, že několik respondentů se nacházelo v blízkosti jednoho takového pracoviště, shodně si velmi chválili spolupráci s tímto lékařem z ambulance bolesti, který je současně atestovaným paliatrem. Spolupráci s ambulancí bolesti potvrdili ti poskytovatele péče o umírající, kteří nemají ve svém týmu

žádného lékaře. A dále se ke spolupráci s ambulancí bolesti vyjádřili oba praktičtí lékaři, že se na ni občas obrací s prosbou o doporučení vhodných léků na bolest.

„Máme dobrou tu spolupráci s tím panem doktorem z té ambulance bolesti. Protože ten, když jako jo máme problém, a je to, bylo by to jinak, než co nám třeba nastaví SOS medikaci a bylo by to jinak, tak on je i ochoten jako přijet.“ (HC7)

6.4. Komunikace s pečujícími jako základ úspěchu

Z uskutečněných rozhovorů vyplynula skutečnost, že dobrá komunikace s pacientem, rodinou, či pečujícími osobami je základ dobré a úspěšné péče o umírající. Tento předpoklad potvrdili shodně všech osm respondentů. Komunikace má několik úrovní. Důležitá je komunikace jak s pacientem, tak s rodinou nemocného. Velmi důležitá je dále informovanost pacienta a rodiny o průběhu nemoci a zejména o tom, co rodinu i pacienta teprve čeká. Někteří respondenti dokonce hovoří o významu edukace pečujících. Ve zkratce se dá říct, že čím lépe poskytovatelé služeb o umírající zvládnou informovat pečující i samotného pacienta, tím se zvyšuje šance, že člověk skutečně zemře doma, tak jak si přál. Přestože to nebyl můj primární cíl výzkumu, rozhodla jsem se zařadit tuto kategorii kódů jako samostatnou kapitolu.

Význam komunikace s rodinou

Jak již bylo zmíněno výše, všichni respondenti se shodli, že dobrá komunikace s rodinou je základ dobré péče o umírajícího. Význam komunikace zdůraznili ve dvou rovinách. V té první uvedli, že díky dobré komunikaci je rodina lépe připravená na případné akutní komplikace a v případě, že toto nastane, ví, co mají dělat. To vede následně k tomu, že se snižuje počet akutních nočních výjezdů. Ve druhé rovině poukázali na to, že dobrá komunikace s pečujícími vede k lepší připravenosti blízkých na samotné úmrtí pacienta. Pokud je rodina dobře edukována, je velký předpoklad, že nedojde k terminální hospitalizaci a pacient skutečně zemře doma. Na tomto momentu se shodlo všech osm dotázaných.

„Ale právě že tím, jak se komunikuje s tou rodinou, ta rodina má k dispozici všechny léky, techniku, ten zdravotnický materiál, tak se to dá zvládnout potom takhle tímhle způsobem. Protože vlastně pořád se připravujeme.“ (DH4)

„Tam kde rodiny vopravdu chtějí dohovet toho umírajícího doma, tak když jsou potom informovaný a mají tu jistotu, že mohou zavolat, na určitý telefon, že určitá sestřička přijde, tak vopravdu se nestává to, že jako jsme jezdili pravidelně celou noc po dvou hodinách.“ (HC7)

Informovanost rodiny a pacienta

Některé organizace zmínily význam informovanosti pacienta již od počátku zjištění vážného onemocnění. Uvedli, že díky špatné informovanosti již v nemocnici není pacient na tuto skutečnost připraven. Často se stává, že propustí pacienta z nemocnice a není o svém stavu řádně vyrozuměn. Dále dobrá informovanost rodiny je důležitá z toho důvodu, že rodina se postupně adaptuje na stav svého blízkého a je schopna péči o blízkého člena rodiny mnohem lépe zvládnout před i po úmrtí.

„Když ten pacient slábně, přestává jíst, to je náročné pro rodinu, potřebuje si vysvětlit s lékařem se sestrou, že to tak je v pořádku, že tolik nejí a proč to tak je. Tak tady ta chvíle toho slábnutí je tam vždycky, a to je pak hodně o komunikaci, proč to tak je.“ (DH1)

„Bohužel se nám občas stává, že ty informace nejsou podaný, nejsou dobře podaný, ty lidi jsou nepřipravený. Takže první stupeň je ta nemocnice. V tý nemocnici fakt kolikrát je odbydou, velmi rychle. Né všude mají třeba ty paliativní týmy, který se jim věnujou.“ (DH2)

Zvládnutí úmrtí doma

Dalo by se říct, že úspěšné dožití doma, je hlavním cílem každého profesionála a každé organizace pečující o pacienty v terminálním stádiu. Předpokladů, aby byl tento cíl naplněn, je celá řada. Jedním z nich je již zmíněná dobrá komunikace s pacientem a rodinou. Všichni respondenti se v rozhovorech vyjádřili, jak se jim daří doprovodit své pacienty doma. V souhrnu respondenti uvedli, že se zejména mobilním hospicům daří více jak 90 % klientů doprovodit do závěru života doma. Ostatní organizace uvedli dožití doma přibližně u 60–70 % pacientů.

„Většinou to zvládaj, když se to s nima probere a řeknou se, jaký jsou prostě možnosti léčby, co tam může nastat za komplikace, tak většinou ty lidi to zvládnou dobře. Ta panika je dřív, jo? Pak už, když už je to ten konečnej stav, takže už jsou s tím smířený a už vědí, že prostě se to změnit nedá.“ (PL6)

„Rodina to zvládne. Jako když chce. Tam je důležitý to, když to ta rodina chce zvládnout a mají k tomu podmínky, to znamená to, že se s tou rodinou komunikuje, že se zabezpečují ty, ty symptomy těžký, který ten člověk má.“ (DH4)

Ani mobilní hospice však není toho názoru, že pacient musí nutně zemřít doma. Vždy je to jeho volba, nebo volba jeho blízkých. V případě velmi náročné péče o umírajícího může dojít k vyčerpání sil a rodina zvolí lůžkový hospic. V tomto ohledu je role lůžkového hospice nezpochybnitelná.

„My neříkáme, že jediné správné je, aby umřeli u nich doma. Není to tak, každá rodina to má jinak, Pokud rodina cítí, že toho je na ní moc, nedává to, tak se snažíme podat žádost do lůžkového hospice.“ (DH1)

Terminální hospitalizace v závěru života

V některých případech se stává, že pečující osoby ani přes veškerou péči a podporu odborníků nezvládnou náročné terminální stavy. Domácí hospice shodně ze své zkušenosti uvádí, že k terminální hospitalizaci často dochází v případě, kdy je pacient v jejich péči velmi krátce a rodina ještě není s blížícím se úmrtím vyrovnaná. V samém závěru života tak může dojít k panice a rodina přivolá záchrannou službu. Pacient tak často umírá při převozu do nemocnice, nebo několik málo hodin po hospitalizaci. Podobnou zkušenost mají téměř všichni respondenti.

„Za rok se to stane tak max 5x. Ta rodina zazmatkuje natolik, že zavolá záchranku. Někdy jsou to situace, že to bylo hodně rychlý to onemocnění, a to zhoršení toho stavu a rodina s tím není smířená a má pocit, že by se ten člověk měl ještě zachránit. Tam by určitě pomohl čas, abychom mohli s rodinou o tom víc mluvit, ale někdy se stane, že ten čas není a rodina není připravena“ (DH1)

„Nakonec třeba vopravdu v tom bodě zlomu, kdy se to začne horšit, jste jim po ruce, lékař je dostupnej a všechno, tak stejně vznikne strach a hysterie a prostě pacient se odveze do nemocnice.“ (HC7)

O svoji zkušenost s terminální hospitalizací z pohledu lékaře se podělil jeden z dotazovaných praktických lékařů. Lze z něj vyčíst obvyklé dilema lékaře, který je naučen

zachraňovat lidské životy a musí tak činit i v případě, kdy ví, že se jedná o marnou léčbu. Dochází tak ke zbytečnému prodlužování života na úkor jeho kvality. Nabízí se zde úvaha, do jaké míry o těchto věcech může rozhodovat lékař a do jaké míry člověk sám, či jeho blízcí?

„S rodinami, který volaly záchranku jsem se naopak často setkávala v nemocnici a přijde mi, že z toho byla taková oboustranná pachuč. Já jako doktor jsem věděla, že už tomuhle člověku nepomůžu, věděla jsem, že jsem v koncích a, a všichni lékaři jsme šli dělat medicínu, abychom pomáhali a teď jsme opakovaně vlastně v roli, kdy víme, že už nic nejsme schopní udělat.“ (PL5)

6.5. Ideální stav očima poskytovatelů

Dotazovaní respondenti hovořili nejen o tom, jak probíhá v praxi péče o umírající, ale závěrem jsem se jich vždy zeptala, jak jsou spokojeni se současným stavem poskytování služeb. Zda je něco, co by chtěli změnit a zda jsou oblasti, které je vyloženě trápí. V odpovědích se objevilo několik shodných skutečností. A přestože není toto téma cílem mé práce, rozhodla jsem se zařadit tuto kategorii jako další samostatnou kapitolu.

Kapacita služby

Zejména velké hospice uvedly, že bojují s nedostatečnou kapacitou služby. Ve svých organizacích mají pořadníky se žadateli a né vždy se daří všechny zájemce o službu uspokojit. Malou kapacitu služby řeší zpravila dalšími podpůrnými službami, kdy je pacient ještě v relativně dobrém stavu, ale již potřebuje dohled odborníka. Do paliativní péče jsou následně tito pacienti přijati po uvolnění kapacity a péče o takového pacienta může být v řádu dní kratší než jinde. Medián péče u těchto velkých organizací je tedy menší. Hospice střední velikosti uvedly, že kapacitu mají také naplněnou, ale čekací doba u nich není tak dlouhá.

„Snažíme se navýšit naši kapacitu tímto, neboť se na naši službu neustále čeká. Zároveň jsme na nějakém maximu, co jsme schopní zvládnout.“ (DH1)

„Mít ty větší kapacity a mít víc jakoby času si to navzájem jakoby v klidu předat.“ (DH2)

Zlepšit dostupnost služeb

Dostupné služby pro umírající nejsou stále samozřejmostí. Někteří respondenti uvedli, že pokrytí těchto služeb v ČR je stále nedostatečné. Dostupnost a rozšíření služeb by pomohla pacientům v jejich volbě, jak zemřít. Jeden poskytovatel uvedl, že každý by měl mít možnost vybrat si, kde zemře. To se ale odvíjí opět dle dostupnosti těchto služeb v oblasti, kde tento člověk žije.

Zlepšit informovanost pacienta a pečujících

Věc, kterou by chtěla většina respondentů také změnit, je informovanost pacientů a pečujících osob. Někteří ji hodnotili dokonce jako velmi špatnou. Opakovaně se stává, že k nim přichází buď z nemocnice, nebo od praktického lékaře zcela neinformovaný pacient, který často nezná ani svoji diagnózu. Tato neinformovanost a nepřipravenost pacienta komplikuje příjem pacienta do hospice.

„Já bych nejradši změnila komunikaci lékařů s těma pacientama v rámci nemocnice. To mi přijde úplně nejzásadnější, protože pořád opakovaně na to narážíme, pořád ty lidi jsou prostě nešťastný z toho, že jim nikdo nic neřekl, nebo, že jim to řekli necitlivě, nebo hrozně rychle.“ (DH2)

Podpora systémových změn

Některé z dotazovaných organizací uvedli, že kromě péče o umírající považují za velmi důležitou součást jejich práce, podporu systémových změn. Tyto aktivity probíhají například v rámci různých odborných společností, či asociací, kterých jsou organizace členem. A dále některé organizace podnikají vlastní aktivity např. formou vzdělávání, osvěty, s cílem zlepšit obecné povědomí o paliativní a hospicové péči.

„Máme takové dva pilíře. První je přímá péče a ta druhá je osvěta, a to je vlastní nakladatelství. Vydáváme knížky pro odbornou, laickou veřejnost, naše letáky, dva dobročinné obchody.“ (DH1)

„Pracujeme v celorepublikovém fóru, protože se snažíme systémově to prostě změnit. A vidíme, že bez toho, že bychom nespolupracovali, bysme se prostě nikam nepohnuli. Takže se snažíme i spolupracovat, jsme v kontaktu se všema hospicema, který o to mají zájem v Český republice.“ (DH4)

Financování služby

Co opravdu trápí poskytovatele zejména MSPP je financování služby. Tyto organizace mají zpravidla vícezdrojové financování, a přestože mají smlouvy s pojišťovnami a pacient si část péče připlácí, tyto úhrady na pokrytí nákladů nestačí. Největší objem finančních prostředků potřebují tyto organizace na mzdy. Shodně se k tomuto vyjádřila většina mobilních hospiců. Hospice se tak musí často spolehnout na své pravidelné dárce, pořádají koncerty, sbírky, nebo se snaží získat peníze jiným způsobem. Každý měsíc tak doslova bojují, aby zajistili dostatek finančních prostředků na mzdy.

„Ze všeho nejvíc nás trápí, že musíme shánět finance na platy sester a lékařů. I když jsme se už o krůček jako stát posunuli a je možné získat smlouvy se zdravotními pojišťovnami, podmínky, jaké si kladou, jsou pro organizace často neúnosné a velmi zatěžující. Vysvětlovat lidem, že i když si platí celý život zdravotní pojištění tak je nemůžeme zařadit do úhrady od pojišťoven, protože nesplňují kritéria, která pojišťovna požaduje, je opravdu hrozné.“ (DH3)

7. Diskuse a shrnutí

V této kapitole jsou popsány poznatky, které jsem získala během rozhovorů. V předchozí kapitole byly tyto informace podrobně popsány a interpretovány a v této části je porovnávám s poznatky jiných autorů, které jsem citovala v teoretické části.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou v ČR v současné době dostupné modely péče o umírající v domácím prostředí. Z rozhovorů jsem zjistila, čím jsou charakterističtí jednotliví poskytovatelé těchto služeb. V čem se mezi sebou podobají, a v čem se naopak liší. Po srovnání těchto charakteristik a odlišností jsem došla ke zjištění, jaké konkrétní modely péče o umírající jsou v současné době pacientům dostupné. Vzhledem k tomu, že zásadním rozdílem mezi respondenty je zejména dostupnost jejich služby, rozdělila jsem respondenty na dvě velké skupiny a z nich následně definovala dva modely péče o umírající. Tyto modely jsem pojmenovala jako **Zdravotní služby dostupné 24/7** a **Zdravotní služby dostupné v ambulantní době**. Oba modely jsou názorně zobrazeny ve schématu pod touto kapitolou. V modelech jsou uvedené zkratky všech respondentů. Názvy těchto dvou modelů představují současně názvy dalších kapitol, kde jsou tyto modely více popsány a současně porovnány s relevantní literaturou. V poslední kapitole jsou následně oba tyto modely srovnány. Je zde uvedeno, v čem si jsou podobné, v čem se liší, jaké jsou výhody a nevýhody těchto modelů a pro jaké pacienty jsou tyto modely vhodné.

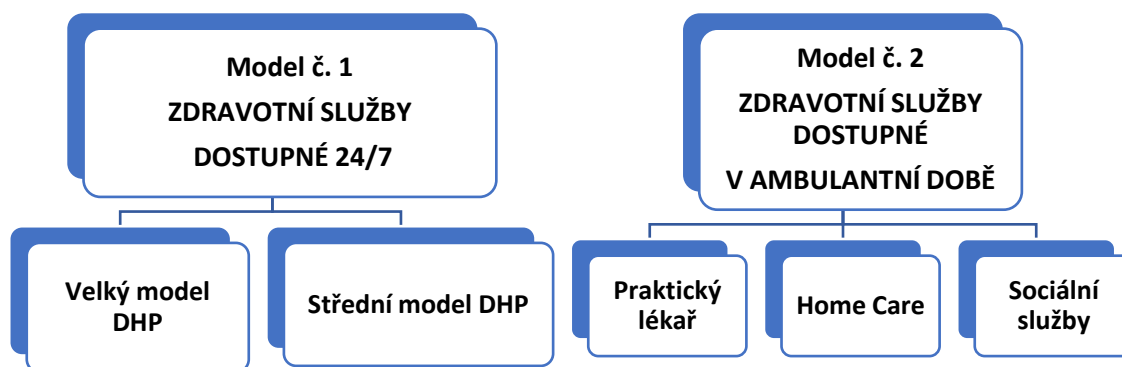


Schéma modelů péče u umírající v domácím prostředí

7.1. Model č.1 – Zdravotní služby dostupné 24/7

Tento model péče o umírající představuje služby, které jsou pacientovi a jeho rodině k dispozici 24 hodin. Právě dostupnost této služby je zvolena jako hlavní charakteristika tohoto modelu. Do tohoto modelu jsou z dotazovaných respondentů zařazeny všechny domácí hospice. A to bez ohledu na skutečnost, jestli se jedná o představitele tzv. velkého nebo Středního modelu DHP. Po srovnání všech charakteristik se významně liší zejména počtem svých klientů za rok a okamžitou kapacitou služby. Ostatní charakteristiky těchto organizací jsou si velmi podobné. Proto jsem se rozhodla seskupit tyto respondenty do jednoho modelu. Svoji roli v tomto modelu hraje také sociální služba. Přestože sama o sobě není poskytovatelem paliativní péče, pomáhá pečovat o umírající formou odlehčovacích služeb, nebo poskytnutím osobní asistence. Poskytuje tak nezbytný odpočinek pečující osobě. Dva respondenti tohoto modelu uvedli, že sami mají jako svoji další činnost registrovanou sociální službu, kterou využívají právě na pomoc pečujícím osobám. Tento model péče o umírající je dále podrobně popsán a to tak, aby současně byly zodpovězeny dílčí výzkumné otázky. Proto je tato kapitola rozčleněna do následujících podkapitol:

- Časová a místní dostupnost služby
- Složení týmu
- Další důležité znaky

Časová a místní dostupnost služby

Všichni respondenti shodně uvedli, že jejich časová dostupnost pro pacienta je 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a to 365 dní v roce. Vzhledem k tomu, že jsou všichni poskytovateli mobilní specializované paliativní péče, nepřetržitá dostupnost služby je jednou z podmínek poskytování této péče. Tato podmínka je např. uvedena ve Standardech ČSPM: „V zařízení specializované paliativní péče je zajištěna 24hodinová dostupnost zdravotnických členů multiprofesního týmu (zdravotní sestry a lékaře)“ (ČSPM, 2019: 14). Multiprofesní tým, který je nepřetržitě dostupný se skládá primárně z lékaře a dále ze zdravotní sestry. Respondenti k tomuto uvedli, že ve všech těchto organizacích je pacientům nepřetržitě k dispozici lékař a zdravotní sestra. Oba drží pohotovost a vyjíždí v případě potřeby k pacientovi. Složení týmu je věnována samostatná kapitola.

ČSPM se ve svých standardech dále vyjadřuje k významu dostupnosti služby umírajícímu pacientovi. Uvádí, že nepřetržitá dostupnost služby je schopna adekvátně reagovat na potřeby pacienta a tím předcházet terminální hospitalizaci a zvýšit jeho šanci na dožití ve vlastním prostředí (ČSPM, 2019). Všichni respondenti z tohoto modelu péče potvrdili, že i přes náročnost péče a některé symptomy nemoci v závěru života, se jim daří více jak 90 % pacientů doprovodit v jejich domácím prostředí, aniž by došlo k terminální hospitalizaci. To uvedl i jeden z mobilních hospiců: „*Ve většině případů se daří zemřít doma! Fakt bych řekla, že to bylo, za ten rok, třeba dva lidi? Dva, tři lidi. No, teďka za tenhle, do téhle doby, to byli dva lidi, kdy tu záchranku zavolali.*“ (DH2). Jako některé důvody, proč se jim daří doprovodit tak vysoký počet pacientů doma, dále respondenti uvádí, že jsou připraveni zvládat i velmi těžké symptomy v závěru života, které by jiní poskytovatelé nebyli schopni zajistit a pacient by musel být hospitalizován. To potvrzuje i jeden z respondentů tohoto modelu. „*Pokud je s pacientem a rodinou vykomunikováno, že si nepřejí již intenzivní péči, RZS anebo převoz do nemocnice, pak jsme zařízení na to zvládnout 99 % symptomů.*“ (DH3). Dalším důvodem, proč se daří doprovodit tak velké množství pacientů do závěru života doma, uvedly shodně všechny hospice, že za tím stojí dobrá komunikace s rodinou a pacientem. Včasná edukace rodiny a připravenost eliminuje případný strach a paniku v závěru života. Verkissen a kol. uvádí, že kvalitní komunikace a poskytování informací je klíčovým prvkem v paliativní péči. Lidé, kteří jsou konfrontováni s život ohrožující nemocí, jsou často vystaveni tomu, že musí činit vážná rozhodnutí. Aby bylo zajištěno, že pro tato rozhodnutí mají dostatek informací a že jim rozumí, kvalitní komunikace ze strany pečujícího personálu je nezbytná (Verkissen a kol., 2019)

Místní dostupnost služby je u všech respondentů tohoto modelu daná pověřením k výkonu služby. Dojezdová vzdálenost se pohybuje mezi 20–40 km. V některých případech řeší organizace individuálně vzdálenost ke klientovi. Čas dojezdu k pacientovi se pohybuje mezi 20–60 minutami.

Složení týmu

Multiprofesní tým je jednou z podmínek, aby organizace mohla být poskytovatelem MSPP. ČSPM uvádí tuto podmínku ve svých standardech. Vychází z předpokladu, že paliativní péče je založena na multiprofesní spolupráci. Uvádí, že: „*Paliativní péče je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty*“ (ČSPM, 2019: 8). Slámová a kol. k tomuto

uvádí: „*Základním rysem domácích hospiců je multidisciplinarita – to znamená, že péče se nesoustředí pouze na vlastní zdravotní problém, ale pracovníci hospice společně s rodinami nemocných se snaží vytvořit pacientům co nejkomfortnější podmínky k životu*“ (Slámová a kol., 2018: 99).

Všichni respondenti shodně uvedli, že disponují vlastním multiprofesním týmem. Základní složení týmu je u nich vždy stejné a zahrnuje lékaře paliatra, lékaře, zdravotní sestry, psychologa, sociálního pracovníka a duchovního. Další odborníci v týmu se mírně liší a záleží na jednotlivých organizacích. Jako další odborníky respondenti uvedli dětského lékaře, psychoterapeuta, dětského psychologa, fyzioterapeuta, dobrovolníky aj. Marková a kol. hovoří o tom, jaké jsou cíle multidisciplinárního týmu a uvádí, že: „*Cílem práce paliativního týmu je to, aby pacient mohl zůstat v domácím prostředí a dostal v něm co nejvyšší specializovanou paliativní péči a aby byla naplněna jeho relevantní přání a očekávání v oblasti sociální, psychologické a duchovní.*“ (Marková a kol., 2015: 12). Marková a kol. dále hovoří o tom, že středem zájmu tohoto týmu je vždy pacient a jeho přání a očekávání tvoří základ plánu péče (Marková a kol., 2015). To potvrzuje i respondent z jednoho hospice: „*Není to prostě jenom ta péče o toho pacienta, i když ten je ve středu toho všeho. Takže na něj se všichni soustředí.*“ (DH3)

Základní stavební jednotkou multiprofesního týmu je lékař s atestací v paliativní medicíně. Slámová a kol. uvádí, že týmu musí být vždy kvalifikovaný lékař, který garantuje kvalitu zdravotní péče a současně koordinuje činnost dalších zdravotníků, kteří v hospici drží službu (Slámová a kol., 2018). To potvrdili v rozhovorech všichni respondenti tohoto modelu a uvedli, že tento lékař je garantem odbornosti paliativní péče. Obecně o něm všichni respondenti hovořili jako o lékaři paliatrovi. Jeho význam v týmu popsali v tom smyslu, že lékař paliatr se umí na pacienta dívat z několika úhlů pohledu. Dále lékař paliatr stanovuje léčbu bolesti a díky němu je organizace schopna disponovat s vlastní lékárnou. Jeden z respondentů k významu paliatra ve svém uvádí: „*Ten lékař paliatr vlastně kouká na toho člověka, jako v celé, celé té šíři. Není úzce specializovaný, že by to byl třeba jenom internista. Vlastně ten lékař paliatr kouká na člověka jako na takzvaný, ono je to takový blbý slovo, čtyřdimenzionální, má takový čtyřdimenzionální pohled. Vidí vás, že máte nějaké fyzické potřeby, to jsou ty bolesti třeba, ale vidí, že i máte i nějaké sociální potřeby. To znamená, že žijete v nějakých vztazích, v nějakém prostředí. Vidí vás z té psychologické dimenze. To*

znamená, že vidí, že máte třeba úzkosti, halucinace, bojíte se toho, co přijde, nebo už toho co je a zároveň vnímá, že máte nějaké duchovní potřeby“ (DH4).

Další vybrané znaky

Jak již bylo zmíněno v úvodu této kapitoly, tento model péče o umírající je reprezentován čtyřmi respondenty, kteří představují zástupce čtyř mobilní hospiců s menší i větší kapacitou. Srovnáním některých informací, které o sobě v průběhu rozhovorů poskytli, vyplynulo, že základní rozdíl mezi nimi je v počtu klientů za rok, v okamžité kapacitě organizace a v oblasti, kde působí. Další významné odlišnosti nebyly zjištěny.

V čem se naopak organizace podobají, je již výše zmiňovaná dostupnost služby, složení týmu, multidisciplinarita a vysoké procento dožití pacientů doma. Z dalších vybraných skutečností, které charakterizují tento model péče, stojí za zmínku kvalitní léčba bolesti, péče o dětského pacienta a dlouhodobá péče o rodiny po úmrtí pacienta.

Léčba bolesti

Pro tento model péče o umírající je typické, že pacientovi nabízí a garantuje kvalitní léčbu bolesti. Při širším pohledu na tuto skutečnost lze zjistit, že léčba bolesti a dalších symptomů je základním kamenem paliativní péče o nevléčitelně nemocného a zásadně ovlivňuje kvalitu nemocného (Vorlíček, 1998). Tato skutečnost je dána tím, že typickým pacientem hospice je člověk trpící onkologickým onemocněním. K převažujícímu počtu onkologicky nemocných se shodně vyjádřili také všichni respondenti z tohoto modelu. Vorlíček k tomu uvádí, že: *„Bolesti jsou u onkologicky nemocných nejčastějším příznakem probíhající choroby. Většina onkologicky nemocných udává, že výraznější podíl na obavách a strachu z nádorového onemocnění má představa silných bolestí než sama nemoc“* (Vorlíček a kol., 1998: 27). Z toho vyplývá, že léčba bolesti je v paliativní péči nezbytná a je potřeba jí věnovat speciální úsilí. Armstrong-Dailey a Zarbock k významu léčby bolesti uvádí, že neléčená bolest může mít za následek značný strach a úzkost, což může tuto bolest dále zhoršovat. Bolest, která není adekvátně řešena, může vést k nepříznivým stavům u pacienta (Armstrong-Dailey, Zarbock, 2009). Všichni respondenti tohoto modelu uvedli, že léčbu bolesti považují v péči o umírajícího za zásadní. Tuto léčbu v každém z těchto hospiců garantuje lékař paliatr a její léčbu přizpůsobuje symptomům nemoci. Jeden z respondentů k tomu uvádí: *„Vlastně toho pacienta si přebírá náš lékař paliatr, který vlastně potom zaštiťuje tu, v uvozovkách, léčbu. Protože my neléčíme už tu nemoc, ale snažíme se odstranit*

ty symptomy, ty projev té nemoci. Takže se vlastně zaměřujeme na jakékoliv symptomy se objeví v rámci toho onemocnění a je to možný skrz medikaci vlastně léčit.“ (DH2)

Dětský pacient

Přestože je péče hospiců převážně zaměřena na dospělé pacienty, občas se v jejich péči vyskytne i dětský pacient. Tři respondenti tohoto modelu uvedli, že o dětské pacienty příležitostně pečují. Péče je to vždy velmi psychicky náročná, právě pro nízký věk pacienta. Marková a kol. k tomu uvádí: *„Paliativní péče o dětské pacienty může být náročnější v tom smyslu, že je emočně vypjatější a může přinášet složitější etická dilemata“* (Marková a kol., 2015: 23). Paliativní péče o děti může vyvolávat vysokou míru zátěže u pečujícího personálu. Barnes k tomu dodává, že pro pracovníka hospice mohou být obzvláště náročné stavy, kdy se u dítěte objevují bolesti a jeho zdravotní stav se zhoršuje. Stejně pocity úzkosti může vyvolat u pečujících i blížící se smrt dítěte (Barnes in: Brown, Warr, (2007). Přesto se všichni tito tři respondenti shodli, že vnímají paliativní péči o děti jako důležitou součást svojí práce, a to i na úkor kapacity, kdy jeden dětský pacient sníží kapacitu celkovou. K tomu se vyjádřil jeden z respondentů: *„Ve chvíli, kdy máme třeba dospělé pacienty a k tomu máme třeba dětskýho pacienta, tak my nemůžeme jet na plnou kapacitu, kterou máme, když nemáme to dítě. Protože vždycky ten dětský pacient je extrémně náročnej pro všechny. Je to šílená situace pro tu rodinu a je to strašně těžká situace i pro ten tým, protože skoro všechny tam jsme mámy, takže se s tím i musíme popasovat, i když jsme jako všechny profesionálky, tak ta situace se nás samozřejmě jako dotýká“* (DH4). Dva respondenti dále uvádí, že ročně doprovodí 1 dětského pacienta, třetí respondent uvádí číslo 13 dětských pacientů za rok.

Péče o rodinu po úmrtí pacienta

Všechny dotázané hospice uvedly, že součástí jejich práce je i péče o pečující a rodiny pacienta. Délku péče uvádějí až 1 rok po úmrtí. Považují to za důležitou součást své práce a umožní tak blízkým pacienta, aby odchod jim blízkého člověka lépe přijali. A právě jeden celý rok doprovázení je pro rodinu velmi důležitý. Zažijí poprvé bez svého blízkého první Vánoce, jeho první narozeniny, první rok úmrtí. Goebel a kol. k doprovázení pozůstalých uvádí, že paliativní péče úmrtím člověka nekončí. Ale měla by zahrnovat podporu rodiny po odchodu blízkého člověka. Tato podpora jim může pomoci lépe se vyrovnat s jejich ztrátou (Goebel a kol., 2017). *„Truchlení je přirozená reakce potřebná k tomu, abychom se vyrovnali se ztrátou blízkého, smířili se s ní, přijali ji a s ohledem na ni začali žít život jiný – nový, tentokrát již bez zemřelého. (Umírání.cz – Ztráta blízké osoby:*

online). Všichni respondenti uvedli, že pozůstalým je poskytnuto poradenství v oblasti vyřízení dokumentace po úmrtí rodinného příslušníka. Někteří dále uvedli, že poskytují pozůstalým další péči formou různých setkávání. Ať se jedná o svépomocné skupiny, nebo jsou to setkání pozůstalých. V hospicích také vedou vzpomínkové knihy, kam zapisují jména zemřelých. To vše umožní rodině se se ztrátou blízkého lépe vyrovnat. „*Obecně lze hovořit o čtyřech úlohách truchlení. Přijmout ztrátu jako realitu. Prožít zármutek. Zadaptovat se ve světě, ve kterém zesnulý schází. Citově se odpoutat od zemřelého a investovat city do jiného vztahu. Jsou-li tyto zmíněné úlohy úspěšně zvládnuty, znamená to, že práce truchlení je u konce. To ale neznamená, že končí smutek nad ztrátou blízkého člověka.*“ (Umírání.cz – Ztráta blízké osoby: online)

Závěrem této kapitoly lze říct, že model č. 1 Zdravotní péče dostupná 24/7 je reprezentován mobilními hospici, které poskytují mobilní specializovanou paliativní péči. Hlavní společné charakteristiky tohoto modelu jsou:

- organizace je poskytovatelem MSPP
- dostupnost péče 24 hodin, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce
- lékař nebo sestra vyjíždí k pacientovi dle jeho potřeb
- organizace disponuje multiprofesním týmem
- organizace má ve svém týmu lékaře paliatra
- organizace má ve svém týmu lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, psychologa, duchovního, aj.
- kvalitní léčba bolesti
- organizace je připravena i na velmi náročné symptomy nemoci v závěru života
- většina pacientů zemře v domácím prostředí
- organizace pečuje o pozůstalé až do doby 1 roku po úmrtí

7.2 Model č. 2 – Zdravotní služby dostupné v ambulantní době

Tento model péče o umírající představuje služby, které jsou pacientům zpravidla dostupné pouze v omezeném čase, a to v ambulanční, či ordinační době. Všichni uvedení respondenti jsou současně poskytovateli obecné paliativní péče. Sláma a Vorlíček uvádí, že za obecnou paliativní péči lze označit: „*dobrou klinickou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Měli*

by ji být schopni poskytovat lékaři všech odborností v rámci své rutinní klinické práce“ (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol., 2007: 30). Dalším hlediskem, proč jsem tyto poskytovatele služeb sloučila do jedné skupiny, je poznatek, který vyplynul z rozhovorů. A to, že v běžné praxi tito poskytovatelé úzce spolupracují a tvoří tak určitý model péče o umírající. Respondenti uvedli k tomuto způsobu péče, že jejich skutečná praxe vypadá obvykle tak, že k umírajícímu pacientovi denně dochází zdravotní sestry z home care služby, návštěvní službu zde vykonává praktický lékař a současně zajišťuje pacientovu medikaci. V případě, že medikace není dostačující, spolupracují home care, nebo praktický lékař s ambulancí bolesti. ČSPM k činnosti home care uvádí, že: *„pracuje systémem plánovaných návštěv indikovaných ošetřujícím lékařem. U řady chronických nevléčitelně nemocných pacientů tyto služby ve spolupráci se SVL (praktickým lékařem) poskytují kvalitní obecnou paliativní péči“* (ČSPM, 2017: 15). Svoji roli zde sehrává i sociální služba, která stejně, jako u klientů z 1. modelu, zajišťuje osobní asistenci, nebo odlehčovací služby, pro nezbytnou dobu odpočinku pečujících. Všichni tak společně tvoří jeden celek. Marková k tomu uvádí: *„Kvalitní péči o umírajícího pacienta je možné zařídit také při dobré spolupráci mezi praktickým lékařem, ambulancí paliativní péče a agenturou domácí ošetrovatelské péče, která nabízí neomezenou návštěvní službu“* (Marková, 2010: 23). Z respondentů jsou sem zařazeni oba praktičtí lékaři, home care a sociální služby – PL5, PL6, HC7, SS8. Stejně jako u předchozího modelu č.1, byly jako hlavní společné znaky posuzovány tyto oblasti ve vztahu k dílčím výzkumným otázkám.

Časová a místní dostupnost služby

Velkým limitem tohoto modelu péče je skutečnost, že dostupnost těchto poskytovatelů je časově omezená. Všichni respondenti shodně uvedli, že doba poskytování jejich služeb je určená ambulantní, ordinační, nebo pracovní dobou služby. Oba praktičtí lékaři uvedli, že jsou klientovi běžně dostupní ve všední dny, v jejich ordinačních hodinách. Návštěvní službu u pacienta vykonávají po skončení ordinace, v odpoledních, či podvečerních hodinách. Jeden z lékařů uvedl, že mimořádně vyjíždí k pacientovi dle jeho potřeb, i v noci. Nejedná se však o pravidelné noční služby, ale na tomto postupu je s pacientem a jeho pečujícími předem domluven. Jedná se zpravidla o situace, kdy se život pacienta chýlí k závěru. Rodina v tento moment může požádat tohoto lékaře o pomoc. Tento lékař si je vědom, že tyto noční výjezdy činí z vlastního přesvědčení a že běžná praxe praktických lékařů je jiná. Druhý lékař uvedl, že v noci k pacientům nejedí a akutní situace musí pacient řešit přivoláním RZS. ČSPM k dostupnosti praktického lékaře uvádí, že: *„Jsou*

obvykle dostupní pouze v pracovní době. Akutní krize a komplikace vzniklé v mimo pracovní době jsou obvykle řešeny prostřednictvím zásahu RLP, zdravotnických převozů a akutních hospitalizací“ (ČSPM, 2017:15).

Také home care služba má zpravidla časově omezenou dostupnost. Respondent z home care služby uvedl, že mají pouze ranní směnu a nemají registrovanou nepřetržitou službu. Drží však pohotovost na telefonu a jsou pacientovi k dispozici v případě potřeby. Slámová a kol. k činnosti home care uvádí: *„Sestry docházejí za pacientem do domácnosti. Lékař většinou do domácnosti nedochází, a pokud ano, tak v rámci ordinačních hodin. Většina zařízení vykonávajících ošetrovatelskou péči nemá nepřetržitou dostupnost“* (Slámová a kol., 2018: 71).

Časově omezenou dostupnost má rovněž i sociální služba, která je k dispozici v omezeném čase. Respondent poskytující sociální služby uvedl, že jejich organizace disponuje ve všední dny pečovatelskou službou do 17:00 hod a osobní asistencí i o víkendu, ale pouze do 22:00 hod. Nedrží pohotovost a služby poskytuje v přesně stanovených časech, podle uzavřené smlouvy.

Složení týmu

Všichni respondenti druhého modelu hovořili o složení týmu v jejich organizaci a s kým spolupracují. Oba praktičtí lékaři tvoří tým sami o sobě, ale spolupracují dle svých sdělení s ambulancí bolesti, nebo s jinými odbornými lékaři, dle typu pacientova onemocnění. S ambulancí bolesti spolupracují i další respondenti. Velmi úzkou spoluprací s tímto pracovištěm uvedla i home care služba, neboť lékař z ambulance bolesti je jediný atestovaný paliatr ve městě a současně vede v místní nemocnici Ambulanci paliativní péče. Tento způsob spolupráce je pro home care důležitý a nahrazuje přítomnost lékaře paliatra v jejich týmu, který zaštiťuje léčbu bolesti. Kromě léčby bolesti s ním home care spolupracuje i po úmrtí pacienta, neboť tento lékař jim současně dělá koronera. Na stejnou ambulanci bolesti a paliativní péče odkazuje své pacienty i respondent poskytující sociální služby. Sláma k tomu to uvádí: *„Specializovaná ambulance paliativní péče zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí anebo v zařízeních sociální péče. Obvyklá je úzká spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními domácí péče a specializované paliativní péče* (Sláma, 2012: online)

Respondent služby home care i sociální služby v rozhovorech uvádí, že kromě lékaře z ambulance bolesti spolupracují také s duchovním, dále mají sociální pracovníci a navázanou spolupráci s psychologem. V případě potřeby jsou schopni zajistit pacientovi i jiné odborníky. Tým home care služby tvoří 12 zdravotních sester. Z jakých odborníků se obvykle skládá tým home care popisuje Hlaváčková: *„Tým agentur domácí péče může sestávat z všeobecných sester, lékařů, rehabilitačních pracovníků, psychologů, sociálních pracovníků a dalších. Zpravidla jsou však zaměstnanci agentur domácí péče především kvalifikované všeobecné sestry či rehabilitační pracovníci, kteří s pracovníky ostatních profesí úzce spolupracují.“* (Hlaváčková, 2013)

K práci využívá home care také dobrovolníky, kterými jsou jejich bývalé pracovnice, nebo studentky: *„Vlastně my, co máme dobrovolníky, tak to jsou vlastně původem všechno vesměs zdravotní sestry, který už jsou třeba dneska na odpočinku, nebo to. A už jako nechtěj se věnovat vyloženě moc té sesterský práci. Anebo teďko vlastně tam mam dvě studentky, který takhle chodí.“* (HC7). Haškovcová k významu dobrovolnické práce uvádí: *„Některé dobrovolnické služby jsou ale důležité právě proto, že nejsou nikým jiným zajišťovány. Tam, kde je zdravotnická nebo sociální pomoc indikována, musí nastoupit profesionálové, tam kde je naopak prostor pro všechny jiné typy pomoci, mohou nastoupit laici a jmenovitě i ti ze seniorské populace“* (Haškovcová, 2010: 306).

Respondent služby home care i sociální služby uvedli, že mají dobrou spolupráci s místním duchovním. V případě potřeby jsou schopni svým pacientům tento kontakt navázat. Nejčastěji žádaná je mezi pacienty římsko-katolická církev, ale obě služby nemají problém zkontaktovat další duchovní, pro pacienty jiného vyznání. *„Není problém, když je pacient jakéhokoliv vyznání a je potřeba jakoukoliv církev kontaktovat, není, není problém. Nikdy se mi nestalo, že by mi, že by mi duchovní jakýkoliv církve řekl, ne já nemam čas.“* (HC7). Duchovní potřeby v závěru života však nemají jenom věřící. Respondenti mají zkušenost, že velmi často se na ně s prosbou o zprostředkování služby duchovního obracejí právě nevěřící pacienti. Haškovcová k důvodu duchovních potřeb dodává: *„Potřeba zorientovat se v těžké životní situaci a vyrovnat se s ní je tak velká, že jednotliví nemocní buď aktivně vyhledávají, nebo vstřícně vítají nabídnutý rozhovor“* (Haškovcová, 2007: 175). Důvodem mohou být obavy z toho, co přichází a pacientovi s blížícím se koncem vyvstávají na mysli různé otázky o smyslu života. Sláma uvádí, že zejména v pokročilém a terminálním stádiu onkologické nemoci, si často klade pacient hluboké existenční otázky, pátrající po

smyslu života, smyslu utrpení, obav ze smrti atd. Zdravotníci by na tyto situace měli být připraveni a pacientovy otázky nezlehčovat a neodmítat (Sláma in: Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol.,2012). Bužgová k duchovním potřebám v závěru života nevěřících pacientů uvádí: „Zdravotníci mají zkušenost s tím, že někteří pacienti potřebují, aby je někdo chytil za ruku a třeba se s nimi pomodlil, přestože jsou nevěřící“ (Bužgová, 2015: 88).

Další vybrané znaky

Jak bylo popsáno v úvodu, tento model péče je reprezentován čtyřmi poskytovateli zdravotních a sociálních služeb. Jejich hlavní charakteristikou a společným znakem je časově omezená dostupnost služby. Současně společně tvoří určitou spolupracující jednotku, která je schopna zajistit velmi kvalitní obecnou paliativní péči s přesahem do specializované. Jak dále funguje tento model v praxi, co je obsahem jejich péče a jak se poskytovatelům tohoto modelu daří doprovodit své pacienty do samého závěru života v jejich přirozeném prostředí, je popsáno v této části práce.

Nejsou mobilním hospicem, přesto pečují o umírající

Specifikem tohoto modelu péče je fakt, že i když to není jejich primární zaměření služby, přesto všichni respondenti z tohoto modelu pečují o umírající. Oba praktičtí lékaři uvedli, že v rámci jejich obvodu se čas od času setkají s pacienty, kteří si přejí zemřít doma. Jeden z lékařů uvádí, že např. z přibližného počtu 2000 registrovaných pacientů takto ročně doprovodí přibližně 10 pacientů. CPP uvádí, že role praktického lékaře v systému zdravotnictví je klíčová. Měl by být schopen poskytnout obecnou paliativní péči a v případě, že pacient svými symptomy přesahuje jeho možnost léčby, měl by takové pacienty předat poskytovatelům specializované paliativní péče (CPP, 2018). Oba lékaři se shodují, že pokud pacient projeví zájem zemřít doma, lékaři jsou mu v tomto rozhodnutí nápomocni. Obsahem jejich činnosti poté bývá pravidelná návštěvní služba v denních hodinách u pacienta, telefonický kontakt, léčba bolesti analgetiky, zajištění hydratace a výživy, psychická podpora pacienta i rodiny, doporučení do mobilního nebo lůžkového hospice. Oba dotazovaní lékaři bez problémů pracují s opiátovou léčbou, v případě potřeby se radí s lékařem z ambulance bolesti. To však není pravidlem. Někteří respondenti v rozhovorech uvedli, že mají někdy i velmi špatnou zkušenost ve spolupráci s praktickým lékařem a s jejich indikací léků na bolest. Slámová a kol. k tomu uvádí: „Mnozí lékaři se z nejrůznějších důvodů zdráhají předepisovat opiáty, léky proti depresi a úzkostem a další „neběžné“ medikamenty. Kolem těchto léků panuje spousta mýtů, které je potřeba postupně

vyvracet“ (Slámová a kol., 2018: 95). Oba praktičtí lékaři uvedli, že pacientovi však nejsou dostupní v režimu 24/7 a nemohou tak reagovat na náhlé zhoršení zdravotního stavu, nebo na velké průlomové bolesti. Rodinu tedy předem edukují v podávání medikace a jsou domluveni, že v případě potíží lékaře kontaktují ihned následující pracovní den. Flöther k léčbě bolesti uvádí, že nezbytnou součástí koncepce paliativní léčby je zmírnění fyzických potíží prostřednictvím kontroly bolesti. Přetrvávající bolest snižuje kvalitu života. Obzvláště důležitá je léčba průlomové bolesti (Flöther, 2020) Marková k léčbě průlomových bolestí uvádí, že důležitá je zejména rychlost podání: *„K tišení průlomové bolesti je potřeba volit rychle působící lékové formy. Cílem je rychlý nástup účinku a krátké trvání účinku. K zvládnutí průlomové bolesti je potřeba podat tzv. záchrannou (SOS) dávku rychle působícího analgetika“* (Marková, 2015: 24). K dotazu, jak náročné symptomy jsou schopni u těchto pacientů zvládnout uvedl jeden z lékařů, že je schopen tlumit bolest, zvládat dechové potíže a např. punkci ascitu. Není schopen zajistit např. lineární dávkování léků, nitrožilní podávání umělé výživy a jiné náročné symptomy např. krvácení. Druhý lékař v rozhovorech uvádí, že obvykle se jeho pacienti s agresivním průběhem onkologického onemocnění léčí na specializovaných pracovištích, takže těmto pacientům péči neposkytuje.

Respondent home care služby uvádí, že primární činností jejich organizace jsou zdravotní služby pro široké spektrum pacientů. Ročně ošetří v průměru 750 pacientů, z toho 32 je poskytnuta paliativní péče. Na tuto službu je vyčleněn tým speciálně školených sester. Pacienti se k nim často dostávají na doporučení praktického lékaře. Respondent uvádí, že mezi obvyklou náplní péče o umírající patří dle jejich sdělení monitoring léčby bolesti, převaz ran, pohybová terapie, polohování, zajištění hygieny a další. Šamánková a kol. k obsahu péče home care uvádí, že základní domácí péče obsahuje úkony jako osobní hygiena, prevence a léčba dekubitů, kontrola pitného režimu, podávání léků aj. Může být doplněna sociální péčí, kterou zde zajišťují buď pečovatelky, nebo dobrovolníci (Šamánková a kol., 2006). Jak již bylo uvedeno, dostupnost jejich péče je omezená ambulanční dobou, přesto organizace má v provozu pohotovostní linku, na kterou se pečující v případě zhoršení stavu mohou dovolat a konzultovat vzniklé potíže se sestrou po telefonu. V případě potřeby sestra vyjíždí, těchto výjezdů uvádí přibližně 4 ročně.

Respondent ze sociální služby uvedl, že také oni občas pečují o pacienty v terminálním stádiu. Vzhledem k tomu, že poskytují zejména seniorské služby, občas se stane, že některý z pacientů se postupně dostane do terminálního stádia života. Cíleně jejich službu vyhledali

za účelem dožití doma pouze dva mladší pacienti. Limitem této služby je, že nemá ve svém týmu zdravotní sestry ani lékaře. Nemohou tak pacientům podávat léky. Jejich význam v oblasti péče o umírající je, že umí poskytnou odlehčovací služby pečující rodině, na dobu nezbytného odpočinku. Obsahem jejich služby je poskytování hygieny na lůžku, zajištění chodu domácnosti a poskytnutí společnosti umírajícímu. Tato sociální služba není v noci dostupná. Není schopná zajistit potřebnou pomoc umírajícímu v případě zhoršení zdravotního stavu.

Doma až do konce

Přestože respondenti tohoto modelu nedisponují nepřetržitou službou a nemají ve svém týmu odborníky jako mobilní hospice, uvádějí, že přes to všechno se části jejich klientům podaří zemřít doma. Praktičtí lékaři uvedli, že se jim zpravidla daří zvládnout úmrtí pacienta doma. V případě potřeby vyjíždí k pacientovi po skončení ordinačních hodin a jsou mu tímto způsobem k dispozici. Noční výjezdy nabízí v závěru života pouze první lékař, druhý v noci nevyjíždí a rodina řeší akutní stav pomocí RLP. Oba lékaři uvádějí, že přibližně v 70 % se jejich pacientům se podaří zemřít doma. Ročně takto poskytnou tuto péči přibližně 10 pacientům. Respondent ze služby home care v rozhovorech uvádí, že také jejich organizaci se daří doprovodit velkou část pacientů v domácím prostředí, do samého závěru života. Ročně doprovodí přibližně 32 terminálních pacientů. Jednou z podmínek domácí péče, kterou zmínila v rozhovorech většina respondentů, je přítomnost pečujících osob u umírajícího pacienta. Bez nepřetržité přítomnosti této osoby, nejsou schopni zajistit pacientovi potřebnou péči. Goldhirsch uvádí, že podmínkou poskytování péče doma je jedna hlavní pečující osoba, která je ochotna tuto roli převzít. Péče na plný úvazek je nezbytností, protože s blížícím se koncem života, se potřeby pacienta obvykle zvyšují (Goldhirsch a kol., 2014).

Všichni tito respondenti se shodují v tom, že velký podíl na velkém počtu úmrtí pacientů doma má mimo jiné dobrá komunikace s pacientem a jeho blízkými. Kabelka a Sláma k významu komunikace u paliativního pacienta uvádí: „*Paliativní medicína má za cíl pomáhat nevyлéčitelně nemocným a umírajícím udržet dobrou kvalitu života i v situaci těžkého onemocnění. Otevřená empatická komunikace mezi zdravotníky, pacientem a jeho rodinou je pro dosažení tohoto cíle klíčová.*“ (Kabelka, Sláma, Vorlíček a kol., 2007: 33). Pokud jsou pacient a jeho rodina dobře informováni o tom, jaký bude nejspíš průběh nemoci, jak s těmito projevy pracovat a co je v závěru života čeká, je tak možné předejít panice

v závěru života. V kombinaci s kvalitní léčbou bolesti se tak zvýší šance, že pacient dožije doma, aniž by byl na poslední hodiny života převezen k tzv. terminální hospitalizaci. Sláma uvádí, že: „Pro členy rodiny je nejdůležitější pocit, že jejich blízký netrpí. Bolest pacienta má velký dopad na blízké, kteří ji mohou interpretovat jako známku progresu onemocnění a blížící se smrti“ (Sláma in Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012: 236)

O tom, jakým způsobem připravuje pečující svých pacientů hovořil jeden z respondentů: „Snažím se tu rodinu vlastně připravit i na ten, i na ten průběh toho umírání. Může se stát, že Vaše maminka bude lapat po dechu, může se stát, že bude křičet, že bude mít bolesti. Od toho jsme tady, od toho jsem tady já, abych vám nějakým způsobem pomohla. Ale tohle se může stát a neudělejte tu chybu, když jste se dostali na tuhle cestu, jako nezapovídejte v tom nejtěžším okamžiku tu záchranku, která vám toho příbuzného odveze do nemocnice.“ (PL5)

Závěrem této kapitoly lze říct, že model č. 2 Zdravotní péče dostupná v ambulantní době je reprezentován poskytovateli, kteří poskytují obecnou paliativní péči. Hlavní společné charakteristiky tohoto modelu jsou:

- Organizace je poskytovatelem obecné paliativní péče
- Služba není zpravidla dostupná po pracovní době, o víkendu a v noci
- Zdravotník zpravidla nevyjíždí k pacientovi dle jeho potřeb
- Organizace nedisponuje multiprofesním týmem
- Organizace úzce spolupracuje s ambulancí bolesti
- Organizace externě spolupracuje s duchovním, psychologem a dobrovolníky
- Je zajištěna léčba bolesti
- Organizace není připravena na náročné symptomy nemoci v závěru života
- Část pacientů zemře v domácím prostředí
- Organizace pečuje o pozůstalé pouze v době po úmrtí

7.3. Srovnání obou modelů

V předchozích dvou kapitolách jsou popsány jednotlivé modely péče o umírající, které jsem definovala na základě odpovědí jednotlivých respondentů. V této kapitole je porovnávám mezi sebou a zaměřuji se zejména na rozdíly mezi nimi, jaké jsou jejich výhody a nevýhody a pro jaké pacienty jsou jednotlivé modely určeny.

Pro představu, kolika pacientům ročně jednotliví respondenti poskytl službu, kolik pacientů zemřelo doma, kolik jich bylo terminálně hospitalizováno a další vybrané ukazatele, zobrazuje následující tabulka. Informace byly zjištěny během rozhovorů, nebo získány z veřejně dostupných informací organizace. Údaje, které jsou v tabulce proškrtnuty, se nepodařilo zjistit.

Vybrané ukazatele za rok 2019	1. model				2. model			
	Zdravotní služby dostupné 24/7				Zdrav. služby dostupné v amb. době			
	Velký model DHP		Stř. model DHP		Praktický lékař		Home care	Soc. sl.
	DH1	DH2	DH3	DH4	PL5	PL6	HC7	SS8
Počet pacientů	351	250	46	72	8	7	37	10
Počet nočních výjezdů za rok	X	250	118	52	3	0	5	0
Počet dětských pacientů	13	0	1	1	0	0	1	0
Počet úmrtí doma	300	247	42	70	6	X	29	5
Počet terminálních hospitalizací	5	3	0	2	2	X	9	5
Medián péče ⁶	11	9	7	13	21	X	9	30
Procento dožití doma	85,5	98,8	91,3	97,2	75	X	78,4	50

Tabulka č. 3 Vybrané ukazatele za rok 2019

Pro srovnání obou modelů dále slouží tato tabulka. Jsou zde uvedeny skutečnosti, ve kterých se modely shodují, ve kterých se liší a jaké jsou výhody a nevýhody těchto modelů

SROVNÁNÍ MODELŮ	1. MODEL	2. MODEL
Co je stejné		<ul style="list-style-type: none"> • péče o umírající v domácím prostředí • spolupráce s praktickým lékařem • spolupráce s dobrovolníky • péče o dětské pacienty • důraz na léčbu bolesti
V čem se liší		<ul style="list-style-type: none"> • dostupnost služby • složení týmu • obsah služby • výjezd k pacientovi dle potřeby • ne/zvládnání náročných symptomů v závěru života • péče o pozůstalé • materiální a technické vybavení

⁶ Organizace 2. modelu PL5, PL6 a SS8 nepracují s ukazatelem medián péče. Uvedený údaj je pouze odhadem průměrného počtu dní péče o pacienty v terminálním stádiu.

Výhody	<ul style="list-style-type: none"> • časová dostupnost služby • časová dostupnost lékaře a sestry • flexibilita služba • multiprofesní tým • připravenost na těžké symptomy • vysoký podíl úmrtí doma • částečná úhrada služby zdravotní pojišťovnou 	<ul style="list-style-type: none"> • místní dostupnost služby • úhrada služby zdravotní pojišťovnou • široké pokrytí služeb v rámci ČR
Nevýhody	<ul style="list-style-type: none"> • malá místní dostupnost • nedostatečná kapacita služby • čekací doba 	<ul style="list-style-type: none"> • časová nedostupnost • malá flexibilita služby • absence lékaře v týmu • nepřipravenost na těžké symptomy • malý podíl úmrtí doma

Tabulka č. 4 Srovnání obou modelů

Předchozím srovnáním obou modelů lze konstatovat, že model č. 1 je lépe připraven reagovat na změny u terminálně nemocného pacienta. Je rovněž připraven zvládnout i velmi náročné symptomy závěru života a tím tak zvyšuje podíl úmrtí pacientů doma. Jednou z jeho nevýhod je malá místní dostupnost a nedostačující kapacita služby. Nedostatečné pokrytí našeho území touto službou ji tak činí nedostupnou těm pacientům, kteří žijí v oblasti, kde podobná služba nefunguje. Pacient tak nemá možnost volby. Obecně lze říct, že služby tohoto modelu jsou určeny všem pacientům v terminálním stádiu, bez ohledu na symptomy jejich nemoci a bez ohledu na jejich věk.

Model č. 2 je oproti prvnímu modelu výrazně méně flexibilní. I přes omezenou časovou dostupnost je však schopen spoluprací a kombinací různých odborníků poskytnout přiměřenou paliativní péči. Jeho místní dostupnost je mnohem širší, protože v sobě zahrnuje běžně dostupné služby. Tento model není připraven zvládnout všechny symptomy v závěru života. Je tak určen především pacientům s mírnějším průběhem onemocnění. Pouze jedna z organizací v tomto modelu je schopna poskytnout paliativní péči i dětem.

Srovnání mezi těmito dvěma modely lze popsat také jako srovnání poskytovatelů specializované paliativní péče (model č. 1) a obecné paliativní péče (model č. 2). Pro názornost, jaké je vymezení těchto poskytovatelů a na jaké pacienty je tento poskytovatel

zaměřen, je přiložena následující tabulka. Současně ukazuje, kde je tento poskytovatel legislativně ukotven.

FORMA ZDRAVOTNÍ PÉČE (§ 7–10 zák. 372/2011 Sb.)	VYMEZENÍ POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE	
	OBEČNÁ – NEKOMPLIKOVANÍ NEMOCNÍ (80–90 %)	SPECIALIZOVANÁ – KLINICKY KOMPLIKOVANÍ NEMOCNÍ (10–20 %)
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)	registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby	
Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)	ošetřující ambulantní specialista	ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvní služby
Lůžková péče (§ 9)	paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti	lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení
Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)	lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie; agentury domácí péče, návštěvní služba ambulantním specialistou	MSPP neboli paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína

Obrázek č. 2 Zdroj: Centrum paliativní péče, 2019

Závěrem lze říct, že stejně tak, jako se liší lidé, liší se i potřeby pacientů v závěru života. Dva stejně nemocní lidé mohou mít zcela odlišné symptomy a tím pádem budou potřebovat odlišnou péči. Podobně lze tedy uvažovat i o těchto modelech, kdy každý z nich je určen pro symptomaticky jinak náročné pacienty a každý z nich je stejně potřebný. Společně tak tvoří síť poskytovatelů, která je víceúrovňová a diferencovaná dle klinických potřeb populace. Centrum paliativní péče k tomu uvádí, že: „všechny tyto služby mají v systému péče o nevléčitelně nemocné své nezastupitelné místo a vhodně zvolená rozvojová strategie na úrovni samosprávného celku může jejich prostřednictvím zajistit dostupnost všech úrovní paliativní péče“ (CPP, 2019:20). K další úvaze zůstává otázka, že pokud je rozdíl mezi oběma modely zejména v jejich dostupnosti (24/7 x ordinační doba), znamenalo

by to, že změnou ordinačních dob praktických lékařů by bylo možné nahradit MSPP?
I to může být další výzkumná otázka v této oblasti.

Závěr

Pohled společnosti na smrt a umírání se za posledních 30 let pomalu proměnil. Doba od roku 1989 byla opravdu dynamická a od prvních hospicových aktivit a založení prvního hospice již uteklo více jak 25 let. Postupně se tak po malých krocích proměnilo vnímání smrti a umírání se začalo přesouvat z ústavů a nemocnic zpátky domů. Vznikly kamenné a mobilní hospice a z původního hospicového hnutí se vyprofiloval moderní medicínský obor a tím je paliativní péče. Tato odborná péče se dále díky aktivitám a nadšení mnoha odborníků přizpůsobila domácímu prostředí, kde je poskytována a vznikla tak mobilní specializovaná paliativní péče. Mezi významné počiny posledních 15 let se dají zařadit vznik odborné společnosti ČSPM a úspěšný pilotní projekt MZ ČR a VZP, který ověřil efektivitu mobilních hospiců a díky kterému se MSPP dostala v roce 2018 do úhradové vyhlášky. To vše přineslo zlepšení péče pro ty, co jí potřebují.

Tato diplomová práce byla zaměřena na současnou péči o pacienty v závěru života v jejich přirozeném prostředí. Cílem práce bylo zjistit, jaké modely péče o umírající v domácím prostředí jsou v současné době v České republice dostupné. Výsledkem práce bylo zjištění, že v současné době jsou u nás dostupné dva modely, které jsem pojmenovala Zdravotní služby dostupné 24/7 a Zdravotní služby dostupné v ambulantní době. Předním hlediskem pro odvození těchto dvou modelů byla časová dostupnost služby. První model je tvořen čtyřmi zástupci mobilních hospiců, kteří poskytují paliativní péči dostupnou v režimu 24/7. Druhý model je tvořen dvěma zástupci praktických lékařů, home care službou a zástupcem sociální služby. Sociální služba současně hraje svoji roli také v prvním modelu péče, kdy zajišťuje formou osobní asistence potřebný oddech pečujícím osobám. Tento model péče má omezenou časovou dostupnost.

Oba modely se shodly v tom, že jejich cílem je kvalitní péče o umírající a podpora pečujících osob. K tomu používají prostředky a možnosti, které mají v současné době k dispozici. Tyto prostředky a možnosti se však u obou modelů částečně liší. Dále se oba modely shodly v tom, že k tomu, aby byl naplněn cíl této péče a nemocný skutečně zemřel doma, musí být zajištěny některé podmínky. Patří sem zejména trvalá přítomnost pečující osoby v domácnosti a velmi dobrá komunikace a informovanost pacienta a jeho blízkých. To vše zvyšuje šanci, že terminálně nemocný člověk zemře doma, tak jak by si přál. Limitem obou modelů je nedostatečná kapacita těchto služeb a zejména u prvního modelu je stále

malé pokrytí touto službou v rámci celé ČR. Situace se však postupně zlepšuje a stále více pacientů si bude moci zvolit, jakým způsobem a kde zemře.

Přínos této práce vnímám především v tom, že jsem zmapovala a popsala všechny poskytovatele paliativní péče specializované i obecné, kteří jsou v současné době v tomto oboru k dispozici pro pacienty v domácím prostředí. Současně jsem zmapovala, v jakém vztahu jsou mezi sebou navzájem a jaké možné faktory ovlivňují kvalitu této služby. Může se zdát, že díky svému odbornému týmu, časové dostupnosti, materiálnímu vybavením, aj., jsou jediným správným řešením pro umírající v domácím prostředí, služby mobilních hospiců. Troufám si říct, že tomu tak není. I druhý model ukázal, že tito poskytovatelé zdravotních služeb jsou schopni zajistit umírajícímu kvalitní péči v jeho posledních dnech. Právě díky svému většímu pokrytí jsou dostupnější i v menších městech a na venkově. Oba modely tak mají v systému péče o nevléčitelně nemocné své pevné místo.

Seznam použité literatury:

1. APHPP. 2017. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. [online]. [cit. 09.05.2020]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>
2. APHPP. 2016. *Standardy hospicové paliativní péče*. [online]. [cit. 07.06.2020] Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>
3. APHPP. *Naše poslání*. [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/poslani-asociace>
4. APSS ČR. *APSS*. [online]. [cit. 08.06.2020]. Dostupné z: <http://www.apsscr.cz/>
5. APSS ČR. *Certifikace paliativního přístupu v sociálních službách*. [online]. [cit. 23.07.2020]. Dostupné z: <http://www.apsscr.cz/cz/projekty/certifikace-paliativni-pece>
6. ARMSTRONG-DAILEY, Ann. ZARBOCK, Sarah F. *Hospice care for children*. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN 978-0-19-534070-9
7. BROWN, Erica, WARR, Brian. *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. 2007. ISBN 9781843101819.
8. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4
9. Cesta domů. *Advokacie*. [online]. [cit. 08.06.2020]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/advokacie>
10. CPP. 2018. *Desatero paliativní péče pro praktického lékaře*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: <https://paliativnipraktik.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>
11. CPP. 2020. *Paliativní praktik*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/paliativni-praktik>
12. ČLS JEP. 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: <https://www.svl.cz/files/files/Doporucene-postupy-2008-2012/paliativni-pece-2011.pdf>
13. ČSPM. *ČSPM*. [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/>
14. ČSPM. *Standardy paliativní péče*. [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni-pece/>
15. ČSPM. *Vize a cíle*. [online]. [cit. 07.06.2020]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>

16. ČSPM. 2017. *Paliativní péče v ČR 2016. Situační analýza*. [online]. [cit. 29.12.2018]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/>
17. ČSPM. 2013. *Standardy paliativní péče 2013*. [online]. [cit. 03.06.2020]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
18. ČSPM. 2019. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. [online]. [cit. 14.07.2020]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf
19. ČSPM. 2016. *Tisková zpráva ČSPM k vyhodnocení pilotního projektu Mobilní specializované paliativní péče*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/tiskova-zprava-cspm-k-vyhodnoceni-pilotniho-projektu-mobilni-specializovane-paliativni-pece/>
20. DAVIES, Elizabeth. HIGGINSON, Irene. *Palliative care: The solid facts*. WHO Europe, 2004. ISBN 92-8901-091-6
21. FINE, Perry G. *The Hospice Companion: Best Practices for Interdisciplinary Care of Advanced Illness*. Oxford University Press. 2016. ISBN 9780190456924
22. FLÖTHER, L. *Schmerztherapie bei HNO-Palliativpatienten*. HNO 68, 503–509 (2020). [online]. [cit. 17.07.2020]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00106-020-00861-w>
23. FMH. Stanovy spolku Fórum mobilních hospiců, z.s. [online]. [cit. 08.06.2020]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1i3fTA2BtaNHifCrlM9vO3mDgY3twm6Fi/view>
24. FMH. 2017. *Výroční zpráva 2017* [online]. [cit. 08.06.2020]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2019/05/Vy%CC%81roc%CC%8Cni%CC%81-zpra%CC%81va-2017.pdf>
25. FMH. 2018. *Doporučené personální obsazení multidisciplinárního týmu domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu*. [online]. [cit. 29.12.2018]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/>
26. FMH. 2020. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. [online]. [cit. 18.05.2020]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/co-delame/standardy-mobilni-specializovane-paliativni-pece/>
27. FMH. 2020. *Úhrady. Úhrada domácí paliativní péče a pilotní program*. [online]. [cit. 12.05.2020]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/uhrady/>
28. GOEBEL, Swantje a kol. *Family members of deceased palliative care patients receiving bereavement anniversary cards: a survey on the recipient's reactions and opinions*. BMC Palliative Care [online]. 2017, 16(1), 1-4 [cit. 17.7.2020]. DOI: 10.1186/s12904-017-0199-7. ISSN 1472684X.

29. GOLDHIRSCH, Suzanne a kol. *Geriatric Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2014. ISBN 9780195389319.
30. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9
31. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
32. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základy teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9
33. HLAVÁČKOVÁ, Kateřina. 2013. *Domácí péče*. [cit. 16.07.2020]. Dostupné z: <https://ucebna.net/mod/resource/view.php?id=493>
34. HRDÁ, Karolína. TOLLAROVÁ, Blanka a kol. 2018. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory*. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/PPPP_A4.pdf
35. KAFKOVÁ, Vlastimila. *Z historie ošetrovatelství*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1992. ISBN 80-7013-123-3.
36. KALVACH, Zdeněk. *Zdraví a nemoc. Nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1
37. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. 2017. *Metodický pokyn MZ ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: http://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2018/07/MSPP_-_metodicky%CC%81_pokyn_MZ%C4%8CR.pdf
38. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4
39. MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy. Příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-4-7
40. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1
41. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0
42. NFA. 2017. *O co nám jde?* [online]. [cit. 12.05.2020]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konce>
43. SLÁMA, Ondřej. 2012. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR*. [online]. [cit. 15.07.2020]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>
44. SLÁMA, Ondřej. KABELKA, Ladislav. VORLÍČEK, Jiří a kol. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-871-1

45. SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 9788026612797.
46. SPL. 2018. *SPL ČR – Kdo jsme?* [online]. [cit. 08.06.2020]. Dostupné z: <https://splcr.cz/o-nas/spl-cr-kdo-jsme/>
47. STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-858-3460-X.
48. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2
49. ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. 2006. *Základy ošetrovatelství*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1091-4
50. ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára, a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
51. TOMEŠ, Igor a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4
52. Umírání.cz. *Poskytovatelé služeb a pomůcky*. [online]. [cit. 05.06.2020]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/poskytovatele-sluzeb-a-pomucky>
53. Umírání.cz. *Ztráta blízké osoby*. [online]. [cit. 14.07.2020]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/ztrata-blizke-osoby>
54. VERKISSEN, M. N., K. LEEMANS, L. DELIENS a J. COHEN. *Information provision as evaluated by people with cancer and bereaved relatives: A cross-sectional survey of 34 specialist palliative care teams. Patient education and counseling* [online]. 2019, 102(4), 768-775 [cit. 17.7.2020]. ISSN 18735134.
55. VORLÍČEK, Jiří. ABRAHÁMOVÁ, Jitka. VORLÍČKOVÁ, Hilda a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3
56. VORLÍČEK, Jiří. ADAM, Zdeněk a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-437-1
57. VZP. 2020. *Otázka týdne. Tisková zpráva*. [online]. [cit. 06.06.2020]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/domaci-pece-a-mobilni-hospice>

Seznam příloh:

Příloha č. 1 Projekt diplomové práce

Příloha č. 2 Návrh polostrukturovaného rozhovoru