

PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno: **Bc. Petra Hoblová**

Osobní číslo: **18779849**

Imatrikulační ročník: **2017**

Předběžný název diplomové práce: **Současné formy péče o umírající v domácím prostředí**

Formulace a vstupní diskuze problému

Smrt a umírání je součástí života každého jedince a každé společnosti a v minulosti byla naprosto běžnou součástí každodenního života. Lidé umírali ve velkém ve válkách, morových epidemiích a dost často se umíralo na zcela běžné nemoci. Postupem času se ale přístup k tomuto tématu měnil, až byla povědomí o smrti zcela vytěsněno. V dnešní době je smrt považována za něco, o čem se 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).

Doba se však změnila a s ním 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 začaly k nám postupovat nové trendy v sociální sféře a ve zdravotnictví. Došlo k rozvoji paliativní a hospicové péče a tím se pozvolna začal měnit i názor současné společnosti na způsob umírání. Vznikly první kamenné hospice a následně logicky přišel na řadu další stupeň a tím je péče o umírající v domácím prostředí (Munzarová, 2005). 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 života a podpořit přitom pečující osoby. Tato organizace se v posledních dvou letech připravuje na poskytování odborné domácí hospicové péče a tak jsem měla možnost nahlédnout a být součástí příprav na tuto velkou organizační změnu.

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 organizace sdružují lékaře, odborníky, 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 vnímá problematiku paliativní péče z jiného úhlu pohledu. Každou organizaci lze tak vnímat jako reprezentanta určitého názorového proudu. A jejich názory na jednu věc se mohou významně lišit. Konkrétně jde o tyto klíčové organizace, které v současné době v ČR působí:

- **Česká společnost paliativní medicíny** – organizace, která sdružuje lékaře v oblasti paliativní medicíny, z příbuzných oborů, specialisty z oblastí psychologie, ošetrovatelství, duchovní péče aj. Organizace si klade za cíl zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. Považuje se za ryze medicínskou organizaci a za hlavního nositele odbornosti v oblasti paliativní medicíny v ČR (ČSPM, 2018) .
- **Asociace poskytovatelů paliativní hospicové péče** – sdružuje poskytovatele lůžkové i domácí hospicové péče a garantuje kvalitu jejich služeb. Přispívá k pozitivnímu smýšlení české společnosti o smrti a umírání. Podílela se na vytvoření prvních Standardů kvality hospicové paliativní péče v ČR (APHPP, 2018).
- **Fórum mobilních hospiců** – sdružuje hospice, agentury domácí péče i charitní organizace a další poskytovatele mobilní hospicové péče. Zasaduje se o systémové změny k rozšíření péče o umírající v domácím prostředí a to s podporou dostupné a hrazené paliativní péče (FMH, 2018).
- **Společnost praktických lékařů** – organizace sdružující 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 (SPL, 2018).

Mimo výše uvedených organizací hraje určitou roli v této oblasti ještě Asociace poskytovatelů sociálních služeb a nově vznikající Česká společnost hospicové péče. Závěrem lze říci, že všechny tyto zmíněné organizace mají v současnosti vliv na to, jakým způsobem se poskytuje péče o umírající v ČR.

Cíl DP projektu

Hlavním cílem mé diplomové práce bude 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. 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. Například ČSPM rozlišuje *Obecnou paliativní péči* a *Specializovanou paliativní péči* a její domácí formu pojmenovává jako *Mobilní specializovanou paliativní péči* (ČSPM, 2018). Oproti tomu APHPP péče rozlišuje na svém webu pouze *Domácí hospicovou péči* a *Lůžkový hospic* (APHPP, 2018). Ve svých standardech však uvádí jako typy této péče *Mobilní hospic* a *Lůžkový hospic* (APHPP, 2018). Úkolem této práce bude tedy především porovnat mezi sebou praxi různých poskytovatelů péče v závěru života, a tyto porovnat s legislativou, standardy a doporučeními a osvětit problematiku typologie poskytovatelů paliativní péče v domácím prostředí.

Výstup z výzkumu by měl pojmenovat 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?

Teoreticko-metodologické východisko, pracovní postupy, resp. výzkumné metody a techniky

V úvodní teoretické části se budou popsány základní pojmy vztahujících se k paliativní a hospicové péči. Vysvětleny budou právě pojmy „*hospicový*“ a „*paliativní*“, které se často používají společně a může docházet k jejich nesprávné interpretaci. Jak říká Tomeš, „*pojem hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Pojem paliativní péče je novější.*“ (Tomeš, 2015, str. 12). Tomeš dále uvádí jejich hlavní odlišující znaky a v závěru uvádí, že tyto pojmy se přesto výrazně překrývají i liší (Tomeš, 2015).

Aby byl dobře pochopen současný stav, budou krátce zmíněny důležité historické mezníky ve vývoji paliativní péče u nás. Dle Tomeše byly první náznaky specializované hospicové péče v ČSFR patrné již koncem roku 1989 (Tomeš, 2015). Dále budou popsány jednotlivé typy současné dostupné péče o umírající v domácím prostředí.

V praktické části bude použita metoda kvalitativního výzkumu. Data budou získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Metoda je zvolena proto, že půjde o explorativní výzkum, a proto považujeme za důležité, aby měl výzkumník možnost reagovat na změny v průběhu rozhovoru a klást doplňující otázky. Základní část otázek bude pro všechny respondenty stejná. Rozhovor bude zaznamenáván na diktafon, s předchozím souhlasem respondenta. Na připraveném záznamovém archu budou předepsány okruhy témat, aby byla dodržena určitá struktura. Jejich pořadí bude však 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).

Účastníky výzkumu budou čtyři typy respondentů, zástupci čtyř různých forem péče o umírající v domácím prostředí, které jsou popsány výše. Oslovení budou konkrétní poskytovatelé těchto služeb v ČR a bude zjišťováno, jakým způsobem vnímají tuto problematiku. První skupinu budou tvořit zástupci poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče (např. organizace Cesta domů). Druhou skupinu budou tvořit zástupci menších poskytovatelů, kteří spíše splňují definici poskytovatele domácí hospicové péče. Třetí skupinu respondentů budou tvořit zástupci poskytovatelů terénních sociálních služeb – odlehčovací služby, pečovatelská služba. Čtvrtou skupinu budou tvořit zástupci praktických lékařů, spolupracující s organizací poskytující hospicovou péči, např. s domácím hospicem a poskytovatelem terénních sociálních služeb.

Předběžná bibliografie:

APHPP. 2016. *Standardy hospicové paliativní péče*. [online]. [cit. 21.12.2018]. Dostupné z : <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

CPP. 2018. *Desatero paliativní péče pro praktického lékaře*. [online]. [cit. 29.12.2018]. Dostupné z : <https://paliativnipraktik.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>

ČSPM. 2016. *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/>

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/>

HÁŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základy teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. 2017. *Metodický pokyn MZ ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče*. [online]. [cit. 29.12.2018]. Dostupné z : <https://www.mobilnihospice.cz/dokumenty/>

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0

SPL. 2018. O nás. SPL ČR – Kdo jsme? [online]. [cit. 21.12.2018]. Dostupné z : <https://splcr.cz/o-nas/spl-cr-kdo-jsme/>

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2

TOMEŠ, Igor a kol. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4

Zákony a vyhlášky:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Použité zkratky:

APHPP Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

CPP Centrum paliativní péče

ČSPM Česká společnost paliativní medicíny

FMH Fórum mobilních hospiců

SPL Sdružení praktických lékařů

ZÁKLADNÍ OTÁZKY K POLOSTRUKTUROVANÉMU ROZHOVORU

I. Otázky hospice, home care, sociální služba

Jaká je časová a místní dostupnost jednotlivých služeb?

- V jakém časovém rozsahu poskytnete službu?
- Poskytnete službu i v noci
- Je někdo z týmu k dispozici 24 hodin denně? Jakým způsobem je tato služba zajištěna?
- Jakou dojezdovou vzdálenost zajišťujete?
- Co je důvodem, že zajišťujete tuto vzdálenost?
- Do jaké doby jste schopni ke klientovi dorazit na zavolání?
- Máte vlastního/nasmlouvaného lékaře?
- Jak často navštěvuje klienta?
- Je dostupný i v noci? Dojede osobně, nebo pouze na telefonu?
- Kolik nočních výjezdů jste měli v roce 2019? Kolik nočních výjezdů měl lékař?

Jaké jsou rozdíly v jednotlivých typech poskytované péče dle vnímání poskytovatelů?

- Jaké typy služeb poskytnete klientům?
- Jakým způsobem spolupracujete s rodinou klienta? Poskytnete mu podporu?
- Jaké máte standardní pacienty? Jakou mají diagnózu? (onkologické, demence, stáří, jiné)
- Jakou má u nich nemoc trajektorii v závěru života?
- Co se stane v tom bodě, kdy se to zhorší?
- Jak dlouho pečujete o jednoho klienta?
- Jaká je vaše cílová skupina dle věku? Pečujete o děti do 18 let?
- Jaká je úhrada za službu? Platí klient, nebo je služba hrazena z veřejného pojištění? V jaké výši? V jaké situaci co platí?
- Vnímání odlišnosti - mají to všichni poskytovatelé stejně?
- Jak vnímáte odlišnosti mezi nimi?
- V čem jste specifictí, oproti jiným organizacím?
- Kde vnímáte svoje limity? Co jsou momenty, kdy už nezvládáte péči o umírající?
- V čem vidíte benefit domácí péče o umírající?

Jakým týmem disponují jednotlivé typy organizací?

- Jací další odborníci tvoří váš tým?
- Máte ve svém týmu lékaře, psychologa, logopeda, fyzioterapeuta, duchovního?
- Spolupracujete s dobrovolníky? Jakým způsobem jsou do činnosti organizace zapojeni?
- Kdo z týmu zajišťuje zdravotní péči o klienta?

II. Otázky praktický lékař

- Spolupracujete s nějakým domácím hospicem?
- Spolupracujete s ošetrovatelskou službou?
- V čem tato spolupráce spočívá?
- Jaké máte standardní pacienty?
- Jakou mají diagnózu? (onkologické, demence, stáří, jiné)
- Jakou má u nich nemoc trajektorii v závěru života?
- Co se stane v tom bodě, kdy se to zhorší?
- Jak dlouho pečujete o jednoho klienta?
- Jak často navštěvujete umírajícího pacienta doma?
- Jak jste pro své pacienty časově dostupný?
- Vyjíždíte k pacientovi i v noci?
- Využíváte k léčbě bolesti opiáty?