

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Sociální práce



Systemové hodnocení kvality paliativní péče v ČR

Disertační práce

Mgr. et Mgr. Lucie Žáčková

Vedoucí práce: PhDr. Martin Loučka, PhD.

2024

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. Zároveň prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: 6. 12. 2023

Lucie Žáčková



Poděkování

Dovoluji si poděkovat svému vedoucímu práce PhDr. Martinu Loučkovi, PhD. za cenné rady, odborné vedení a přátelský přístup. Rovněž bych chtěla poděkovat všem kolegyním výzkumnicím z Centra paliativní péče, které mi dávaly důležitou odbornou zpětnou vazbu. Stejně tak děkuji všem zúčastněným hospicům za jejich nasazení a respondentům za jejich vstřícnost a otevřenost. V neposlední řadě děkuji svému partnerovi za jeho neutuchající podporu. Tuto práci věnuji své mamince, která během epidemie COVID-19 zemřela v nemocnici.

Abstrakt

Jak v sociální práci, tak ve zdravotní oblasti je kladen stále větší důraz na monitorování a zlepšování kvality poskytované péče a služeb. V obou oblastech jsou již do širší praxe zavedeny standardy kvality, pozornost se proto zaměřuje na sledování kvality služeb a péče na systémové úrovni. K tomu je však potřeba disponovat vhodnými nástroji. To platí rovněž pro paliativní péči, která se v ČR rychle rozvíjí, a jejíž potřebnost se bude v důsledku prodlužování naděje dožití dále zvyšovat.

Teoretická část této dizertační práce ukazuje na příkladu paliativní péče hlubší propojování sociální a zdravotní oblasti, k němuž dochází díky jejímu holistickému přístupu k pacientovi a nezastupitelné roli sociálních pracovníků v multidisciplinárním týmu. Také v paliativní péči roste poptávka po systémovém sledování kvality a zlepšování péče a služeb. Teoretická část sumarizuje znalosti ohledně tvorby a využití indikátorů kvality, přináší příklady systémového měření kvality paliativní péče v zahraničí a porovnává jejich silné a slabé stránky.

Empirická část se zabývá tvorbou a následnou pilotní implementací metodiky pro hodnocení kvality hospicové a paliativní péče, která byla vyvinuta speciálně pro české prostředí v úzké spolupráci s koncovými uživateli (domácími a lůžkovými hospici). Hlavním cílem výzkumně implementačního projektu bylo zjistit, jaké faktory usnadňují nebo zabraňují implementaci vytvořených nástrojů v každodenní praxi a v jejich využívání. Pro dosažení těchto cílů byl aplikován monitorovací a evaluační rámec RE-AIM zasazený do pragmatických východisek využívající kombinaci kvantitativních a kvalitativních metod.

Zjištění studie naznačují, že zapojení uživatelů do vývoje a zavádění nové metodiky na počátku projektu bylo pro úspěch implementace metodiky zásadní. Naopak absence prezentace a diskuze nad výsledky metodiky v hospici na konci implementační fáze může vést k problémům s interpretací dat a s efektivním využitím výstupů ve prospěch zlepšování kvality poskytované péče a služeb.

Abstract

In both the social work and health sector, there is an increasing emphasis on monitoring and improving the quality of care and services provided. In both areas, quality standards are already established in wider practice and attention is therefore focused on monitoring the quality of services and care at a system level. However, this requires the availability of appropriate tools. This also applies to palliative care, which is developing rapidly in the Czech Republic and whose need will continue to increase as a result of the prolongation of life expectancy.

The theoretical part of this dissertation shows, through the example of palliative care, the deeper interconnection of the social and health spheres. It occurs thanks to its holistic approach to the patient and the irreplaceable role of social workers in a multidisciplinary team. There is also a growing demand in palliative care for systematic quality monitoring and improvement of care and services. The theoretical part summarizes knowledge regarding the development and use of quality indicators, presents examples of systematic quality measurement in palliative care abroad and compares their strengths and weaknesses.

The empirical part deals with the creation and subsequent pilot implementation of a methodology for assessing the quality of hospice and palliative care, which was developed specifically for the Czech environment in close collaboration with the end users (home and inpatient hospices). The main aim of the research and implementation project was to find out what factors facilitate or hinder the implementation of the developed tools in everyday practice and routine usage. The RE-AIM monitoring and evaluation framework was applied, embedded in a pragmatic framework using a combination of quantitative and qualitative methods.

The findings of the study suggest that user involvement in the development and implementation of the new methodology at the beginning of the project was a crucial step for the success of the implementation of the methodology. On the other hand, the absence of presentation and discussion of the results of the methodology in the hospice at the end of the implementation phase may lead to problems in interpreting the data and using the results effectively to improve the quality of care and services.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I. TEORETICKÝ RÁMEC.....	9
1. Exkurz: sociální práce ve zdravotnictví a paliativní péči.....	9
1.1 Úvod.....	9
1.2 Sociální práce ve zdravotnictví.....	11
1.3 Sociální práce v paliativní péči.....	13
1.4 Závěr.....	21
2. Hodnocení kvality z pohledu systémové úrovně.....	22
2.1 Úvod.....	22
2.2 Pojetí kvality.....	23
2.2.1 Vymezení systémového pohledu na kvalitu.....	23
2.2.2 Definice kvality.....	24
2.3 Tři aspekty kvality péče v systémovém přístupu.....	26
2.3.1 Změny ve vnímání kvality.....	26
2.3.2 Otázka subjektivity v kvalitě.....	27
2.3.3 Legislativa a standardy.....	28
2.3.3.1 Standardy v sociální práci.....	30
2.3.3.2 Standardy v paliativní péči.....	32
2.3.3.3 Společné oblasti standardů v paliativní péči a v sociální práci.....	35
2.4 Závěr.....	36
3. Teoretická východiska pro tvorbu metodiky měření kvality paliativní a hospicové péče.....	37
3.1 Úvod.....	37
3.2 Indikátory kvality paliativní péče.....	38
3.2.1 Postup při vytváření sady indikátorů kvality.....	40
3.2.2 Přínosy a limity indikátorů kvality.....	43
3.3 Příklady tvorby indikátorů z praxe a porovnání těchto přístupů.....	46
3.4 Závěr.....	55
4. Hodnocení kvality v sociální práci a paliativní péči v ČR na systémové úrovni.....	56
4.1 Hodnocení kvality v sociální práci a sociálních službách v ČR: příklady aktuálních výzkumů.....	56
4.2 Hodnocení kvality paliativní péče v ČR: pozadí výzkumného projektu.....	61

II. VÝZKUMNÁ ČÁST.....	62
1. Výzkumná východiska.....	62
1.1 Úvod.....	62
1.2 Cíle výzkumu, výzkumná otázka a podotázky.....	63
1.3 Filozofická východiska výzkumu.....	64
1.4 Pozice výzkumníka.....	65
1.5 Metodologický rámec výzkumu.....	66
1.5.1 Výzkumná perspektiva pro tvorbu a pilotáž metodiky.....	67
1.5.2 Výzkumná perspektiva pro monitoring a hodnocení pilotní implementace metodiky.....	68
2. Pracovní postup a výzkumné metody.....	73
2.1 Design výzkumného projektu.....	73
2.2 Design metodiky měření kvality hospicové péče.....	76
2.3 Design vyhodnocení pilotní implementace metodiky pomocí RE-AIM.....	79
2.3.1 Metoda.....	79
2.3.2 Data a software.....	79
3. Etické aspekty.....	81
3.1 Etické aspekty výzkumu zaměřeného na zlepšování kvality.....	81
3.2 Memorandum a informovaný souhlas.....	82
3.3 Data management.....	83
3.4 Ochrana soukromí a důvěrnost informací.....	83
3.5 Ochrana soukromí pacientů a pečujících.....	83
4. Vyhodnocení pilotní implementace podle RE-AIM.....	84
4.1 Dosah (Reach).....	84
4.2 Účelnost (Effectiveness).....	86
4.3 Přijetí (Adoption).....	92
4.4 Implementace (Implementation).....	97
4.5 Udržení (Maintenance).....	101
5. Diskuze.....	104
ZÁVĚR.....	115
Seznam literatury a dalších zdrojů.....	117
Seznam použitých zkratk.....	127
Přílohy.....	128

ÚVOD

Albert Einstein kdysi prohlásil, že je šílenství dělat stejnou věc stále znovu a znovu a přitom očekávat jiné výsledky. Ať už souvislosti, ve kterých toto prohlášení učinil, byly jakékoliv, samo o sobě je přenositelné jak na jednotlivce, tak na organizace a nakonec i na větší (společenský, institucionální) celek.

Měření nebo hodnocení kvality péče je jednou z možností, jak se z tohoto kruhu šílenství vymanit. Není výjimečné, že v rámci poskytování paliativní péče nebo sociálních služeb jsou v praxi opakovány stále stejné postupy, které někdy fungují, jindy nikoli, ale přesto jsou často očekávány lepší a lepší výsledky.

Hodnocení kvality péče nebo poskytovaných služeb a výsledky tohoto hodnocení nejsou jediným způsobem, který umožňuje měnit zavedené postupy, ale jsou důležitým krokem na cestě změny a někdy jsou i oním prvotním impulzem k nastartování změn. Dobře nastavené hodnocení kvality totiž poskytuje data, ze kterých lze vycházet a o která se lze opřít. Asi nejlépe to vyjadřují slova sociálního pracovníka jednoho z poskytovatelů hospicové péče, kde se zavádělo měření kvality péče: *„Naše motivace byla zpětná vazba toho, co děláš, jako toho, co sociální služby by měly dělat, ověření spokojenosti se službou. To je někde přímo ve standardech, že by se to mělo dělat. Naše očekávání je, že se dozvíme nějaký, konkrétní, data a nebude to jen naše dojmologie. Že budeme vědět, co reálně pro ty lidi je důležitý a co nikoliv, a do nějaký míry to bude korekce toho, co děláme...“*

Teoretická východiska představená v tomto textu nejprve mapují historický vývoj sociální práce ve zdravotnictví, od jejich společných počátků až k dnešnímu trendu multidisciplinárních týmů, v nichž je role sociálního pracovníka nezastupitelná. Text na příkladu paliativní péče, která se nachází na pomezí zdravotní a sociální oblasti, dále rozvíjí toto propojení a prezentuje hlavní kompetence a povinnosti, jež se od sociálních pracovníků v paliativní péči očekávají. Paliativní péče je specifická tím, že do tradičního zdravotnického systému vnáší holistický přístup k pacientovi, který zahrnuje rovněž jeho psychosociální potřeby a také potřeby jeho blízkých.

Jelikož se potřeba paliativní péče ve světovém měřítku neustále zvyšuje (též jako důsledek stárnutí populace a prodlužování střední délky života), což zvláště platí pro vyspělé země, tak se jako obor rychle rozvíjí. S tím ale také roste poptávka po zajištění kvality péče a služeb, které poskytuje. Druhá část teoretických východisek se proto zabývá způsoby systémového hodnocení kvality hospicové a paliativní péče, zejména se soustředí na indikátory kvality, jejich tvorbu a jejich využití na příkladech zahraniční dobré praxe.

Výzkumná část předkládaného textu navazuje na teoretická východiska a zabývá se jak vývojem původní metodiky pro hodnocení kvality hospicové a paliativní péče na systémové úrovni v ČR, tak především ověřením možností jejího využití v praxi. Hlavní výzkumná otázka tedy zjišťuje, za jakých podmínek je implementace nástroje na hodnocení kvality paliativní péče v hospicových organizacích možná. Cílem prezentovaného výzkumného projektu je propojit teoretické postřehy se zkušenostmi s praktickou aplikací této metodiky, a tímto způsobem obohatit oblast paliativní péče a inspirovat oblast sociální práce. Výzkumná část popisuje filozofická východiska, na kterých je studie postavena, stejně jako použitý metodologický rámec pro vyhodnocení implementace metodiky měření kvality paliativní péče (tzv. RE-AIM rámec) a předkládá hlavní výzkumná zjištění, která jsou v poslední kapitole diskutována.

I. TEORETICKÝ RÁMEC

1. Exkurz: sociální práce ve zdravotnictví a paliativní péči

1.1 Úvod

Literatura uvádí mnoho různých definic sociální práce (např. Matoušek et al., 2007; Havrdová, 1999; Zastrow, 2010; Květenská, 2009; M.Payne, 2006) Pro účely tohoto textu zmiňujeme dvě z nich. Zastrow (2010) definuje sociální práci jako profesionální činnost pomáhající jednotlivcům, skupinám, rodinám, organizacím a komunitám vylepšit nebo obnovit jejich schopnost společenského fungování a vytvořit společenské podmínky příznivé pro jejich cíle; vyžaduje znalosti lidského vývoje a chování, sociálních, ekonomických a kulturních institucí jakož i interakce všech těchto faktorů (Zastrow,

2010). Malcolm Payne (2006) situuje sociální práci v rámci prostoru, který vymezuje třemi hlavními rolemi sociální práce. Role udržování sociálního řádu pomáhá zachovat sociální kohezi tím, že efektivně zajišťuje sociální služby. Terapeutická role pomáhá jednotlivcům rozvíjet jejich schopnosti v sociálních vztazích. Transformační role pomáhá měnit společnosti tak, aby byly více inkluzivní a podporující (M. Payne, 2006).

M. Payne (2006) však rovněž soudí, že jak se mění a vyvíjí samotná sociální práce vlivem neustálých společenských a historických změn, tak se zákonitě mění a vyvíjí definice sociální práce jako takové. Své pojetí sociální práce označuje jako sociálně konstruktivistický přístup. Argumentuje, že sociální práce se stále redefinuje, protože je ovlivňována sociálními potřebami a sociální změnou a také jejím vnitřním diskurzem o její vlastní povaze (M. Payne, 2006).

Příkladem takové změny (nebo proměny) sociálních potřeb mohou být i měnící se očekávání a potřeby v oblasti zdravotní péče. Vzhledem k tomu, že ve třetí dekádě 21. století bude dále celosvětově posilovat trend stárnutí populace, a vzhledem ke stávajícím a budoucím pokrokům v medicíně, je nesporné, že bude stoupat podíl lidí, kteří trpí vážným, především chronickým, onemocněním (WHO, 2015). Zdravotní systémy vyspělých zemí, které se stále zaměřují především na řešení akutních zdravotních problémů, se budou muset rozšířit a adaptovat na zdravotní péči orientující se právě na potřeby lidí s chronickými onemocněními. Již nyní vzrůstá nutnost funkčního systému následné a dlouhodobé péče poskytovaného v rámci institucí nebo jako domácí péče s formální podporou (Karthika et al., 2023).

Demografická změna by tedy ve svém důsledku měla vést, a bezpochyby v jistém směru již vede, k výraznějším strukturálním změnám zejména v oblasti zdravotní a sociální péče a služeb a jejich vzájemnému prolínání (Sumser et al., 2019). Rozvoj paliativní péče v posledních třech dekádách může být v tomto ohledu pokládán za jednu z takových viditelných systémových a postupně strukturálních změn v oblasti sociální práce ve zdravotnictví. Navíc paliativní péče, která je od svého počátku založena na holistickém přístupu a týmové práci, může být pro rozvoj sociální práce ve zdravotnictví a vzájemném prolínání obou oblastí velmi inspirativní nebo v jistém smyslu i hybnou silou.

1.2 Sociální práce ve zdravotnictví

Společenská potřebnost sociální práce v minulosti, a zvláště dnes v rozvinutých společnostech, kde se rozvolňují rodinné vazby a roste individualizace společnosti, je nesporná. Od neformální pomoci se přesunula k formálním institucím, většinou státem podporovaných nebo přímo zřizovaných. Pomoc potřebným skupinám obyvatel, zvláště chudým a nemocným, se v kontextu urbanizace, industrializace a modernizace postupně přesouvala z církví (později obcí) na formální instituce a docházelo k propojování sociální práce se státem (Navrátil, 2011). Jednalo se o součást obecného trendu sociálního přístupu státu, který směřoval k převzetí zodpovědnosti za řešení sociálních problémů (Matoušek et al., 2007). Rozvoj dobrovolnických sdružení, společenská potřebnost charitativní práce a její přemístování do státní agendy vyústily během 20. století k etablování vědní disciplíny, která disponuje vlastním etickým kodex, psychosociálně terapeutickou metodikou, formálním vzděláváním a finančním a organizačním propojením na státní správu (Kuzníková et al., 2011).

Systemové zavádění sociální práce v institucích na přelomu 19. a 20. století je historicky poměrně úzce spjato právě s rozvojem zdravotnictví. Společně s postupným rozmachem nemocniční péče začalo pozvolna docházet k plynulému přechodu nemocných z domácího do nemocničního prostředí. Souběžně s tím a se zhoršující se epidemiologickou situací (především TBC) si lékaři začali uvědomovat, že životní podmínky a osobní situace pacientů jsou rovněž faktory, které ovlivňují průběh onemocnění a uzdravení (Beder, 2006). V USA byl sociální pracovník oficiálně uveden do nemocničního prostředí v roce 1905 Richardem Cabotem v Massachusetts General Hospital. Od té doby se v USA sociální pracovníci zařadili do běžného nemocničního provozu, postupně se stali aktivní a nezbytnou součástí péče o pacienty (Zastrow, 2010). Jak dokládají čísla z USA, podle kterých v roce 2002 více než jedna čtvrtina ze 477 000 sociálních pracovníků pracovala v nemocnicích nebo pro ně pracoval externě (Beder, 2006). Beder dále zdůrazňuje změnu postavení sociálních pracovníků v rámci nemocnic a jiných zdravotních institucí. V současnosti již zdaleka nejsou vnímáni jako služebníci,

kteří mají být k ruce lékařům, ale mnohem více je kladen důraz na jejich profesionální nezávislost a funkční spolupráci v rámci týmu (Beder, 2006).

O tradičním propojení sociální práce a zdravotnictví v českém prostředí se zmiňuje Řezníček (1994), který českou sociální práci ve svých počátcích dělí na zdravotnickou a civilní. Historicky tuto vazbu dobře ilustruje jak role Československého červeného kříže během první světové války (kdy tato organizace iniciovala poskytování sociální práce všem jedincům, bez ohledu na jejich ekonomickou situaci a jejich regionální příslušnost), tak zformování první profesní organizace sociální práce u nás v roce 1918 právě sociálními pracovníky působícími v nemocničním prostředí (Kuzníková et al., 2011). Ve stejné době zároveň vznikala první vzdělávací instituce zaměřená prioritně na sociální práci. Jednalo se o Ženskou vyšší školu pro sociální péči s ročním studiem (Matoušek et al., 2007; Kodymová, 2018).

Situace sociálních pracovníků ve zdravotnictví v ČR na začátku 21. století však vyznívá o něco méně optimisticky, než jak ji vidí zmiňovaná Beder pro USA. Podle statistik ÚZIS připadalo v roce 2013 na jednoho sociálního pracovníka v lůžkových zdravotnických zařízeních v ČR v průměru 195,2 lůžek. Nicméně oproti roku 2009, kdy to bylo 218,8 lůžek, je patrné jisté zlepšení (ÚZIS 2010a; ÚZIS 2010b; ÚZIS, 2014; ÚZIS 2015). Podle výzkumné zprávy VÚPSV *Kvalita výkonu sociální práce v ČR* dosahuje podíl sociálních pracovníků ve zdravotnictví v rámci všech sociálních pracovníků v ČR sotva pět procent (Havlíková et al., 2022a) Kuzníková na základě vlastního šetření k tomu poukazuje, že se poměr sociálních pracovníků v jednotlivých lůžkových zařízeních velmi výrazně liší, dle zájmu a záměrů managementu (Kuzníková et al., 2011).

V současnosti může v ČR vykonávat sociální práci ve zdravotnických zařízeních sociální pracovník nebo zdravotně-sociální pracovník. Z formálního i kompetenčního hlediska je zdravotně-sociální pracovník způsobilý k samostatnému výkonu sociální práce ve zdravotnických zařízeních, na rozdíl od sociálního pracovníka, který je kvalifikovaný k výkonu sociální práce ve zdravotnických zařízeních pouze pod dohledem nebo přímým

vedením (zákon č. 96/2004 Sb.). Obě pozice mají i odlišné vymezení vykonávaných činností (vyhláška 55/2011 Sb.) a formálního vzdělání. Vzdělání zdravotně-sociálního pracovníka je upraveno speciálním právním předpisem (zákon č. 96/2004 Sb.), zatímco vzdělání sociálního pracovníka je upraveno zákonem o sociálních službách 108/2006 Sb. Pro studijní program v oboru zdravotně-sociální pracovník jsou dále specifikovány kvalifikační standardy s minimálními požadavky na vysokoškolský studijní program (MZČR, 2018). Odlišnost obou pozic nicméně spočívá také v tom, že pozici zdravotně sociálního pracovníka v nemocnici může po absolvování akreditovaného studia zastávat i jiná profese, než je vystudovaný sociální pracovník (zákon č. 96/2004 Sb.). Díky definování základních požadavků na vzdělávání již však nemusí být zdravotně-sociální práce vnímána pouze jako subdisciplína sociální práce, ale lze ji považovat za samostatnou odbornost (Fialová, 2018).

Přestože formálně je pozice sociálního pracovníka ve zdravotnictví nebo zdravotně sociálního pracovníka, jistým způsobem ukotvena, vnímání náplně jeho práce a jeho pozice je spíše problematické. Dle Kuzníkové bývá činnost sociálních pracovníků ve zdravotnictví označována jako neproduktivní zátěž a jejich pozice bývá ostatními zdravotníky nedoceňována nebo nejasně uchopitelná (Kuzníková et al., 2011). Jistá možnost změny tohoto vnímání se nabízí se zmíněnou strukturální potřebou většího prolínání zdravotnictví a sociální práce. Ta se do určité míry již začíná promítat i do kompetencí sociálního pracovníka ve zdravotnictví, když v zahraničí nabývá na důležitosti jeho role v rámci multidisciplinárních zdravotních týmů (Fraser et al., 2018). Právě o tom, jak funguje sociální pracovník v multidisciplinárním týmu, se lze poučit a inspirovat v oblasti paliativní péče.

1.3 Sociální práce v paliativní péči

Počátky moderní paliativní péče souvisejí se založením prvních hospiců v 60 letech 20 století ve Velké Británii, kde upozornily na důležitost péče na konci života u pacientů s pokročilým maligním onemocněním. Následně během 70 let 20 století byla paliativní péče definována a uznána a stala se synonymem pro fyzickou, sociální, psychologickou a duchovní podporu pacientů s život omezujícím onemocněním,

poskytovanou multidisciplinárním týmem (Clark, 2007). Služby paliativní péče se dále rozvíjely v různých prostředích. Paliativní péče začala řízeně pronikat také do nemocničního prostředí. Zpočátku byla poskytována téměř výhradně pacientům s onkologickým onemocněním (Graham & Clark, 2008; Higginson, 1993). V posledních zhruba dvaceti letech se rozšířila i na pacienty trpícími mnoha dalšími chronickými onemocněními jako jsou: kardiovaskulární onemocnění, ledvinová selhání, Alzheimerova nemoc a jiné demence, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba, revmatoidní artritida, diabetes, HIV a další (WHO, 2015).

Už nyní je zřejmé, že pro některá onemocnění a některé klinické příznaky bude paliativní péče v budoucnu potřebnější. Jedná se hlavně o multimorbiditu, chronická postupující onemocnění s dlouhým průběhem, onemocnění s komplexními symptomy a různé typy demence (Etkind et al., 2017). Chronické onemocnění, při kterém pacienti umírají delší dobu na postupné selhávání organismu, je dnes nejčastější příčinou úmrtí v rozvinutých zemích. Podle typu onemocnění může péče, která je pacientovi poskytována, trvat několik dní až několik let. Vzhledem k pokrokům současné medicíny je pravděpodobné, že pacienti budou schopni žít s chronickým onemocněním déle, a z toho důvodu bude jejich potřeba paliativní péče trvat rovněž celkově déle (Sláma, 2012).

Celosvětová potřebnost tohoto typu péče však zatím zůstává mnohem větší, než je její dostupnost. Některé odhady udávají, že až 75 % umírajících by mohlo z paliativní péče profitovat (Etkind et al., 2017). Podle Světové zdravotnické organizace by celosvětově paliativní péči každý rok potřebovalo cca 40 miliónů lidí. Vzhledem k rostoucí prevalenci onemocnění, se kterými je zvyšující se potřeba paliativní péče spojena, apeluje Světová zdravotnická organizace na integraci paliativní péče do systému běžné péče (WHO, 2014), a to jak na úrovni jednotlivých organizací, tak na úrovni státu. Zdá se, že zájem o paliativní péči nebyl nikdy větší.

Z předchozího vyplývá, že současný i budoucí rozvoj paliativní péče lze vnímat i jako příklad probíhající systémové strukturální změny ve zdravotní a sociální péči

v rozvinutých společnostech, a je tedy vhodné na tomto místě uvést její definici a nastínit její vazby na sociální práci. Reith a M. Payne (2009) vymezují paliativní péči jako multiprofesní službu zajišťující péči lidem s rakovinou nebo s jiným onemocněním, kteří dosáhli pokročilého nebo život ohrožujícího stadia, které podle prognózy povede v blízké budoucnosti ke smrti. Služby paliativní péče rovněž podporují rodiny a další členy komunity, kteří mají vztah k pacientovi, jak během paliativní péče a umírání pacienta, tak v období po jeho úmrtí. Kromě specializované lékařské a ošetrovatelské péče, které umožňují zvládat bolest a jiné závažné příznaky, zahrnuje paliativní péče také péči a ošetření emočních, psychologických, sociálních a duchovních otázek, které zasahují umírající a jejich rodiny a blízké.

A provázanost paliativní péče a sociální práce vyplývá rovněž z aktuální definice paliativní péče podle WHO. Ta definuje paliativní péči jako přístup, jenž zlepšuje kvalitu života dospělých i dětských pacientů a jejich rodin, kteří se potýkají s fyzickými, psychosociálními a/nebo spirituálními problémy, které jsou spojeny s život ohrožujícím onemocněním nebo vážným zdravotním strádáním (WHO, 2021b). Důležité je, že podle této definice nemá poskytování paliativní péče časové ohraničení. Nemá se jednat o jakousi poslední možnost, naopak měla by být v pravou chvíli zařazena do péče o pacienty s život ohrožujícím onemocněním nebo s vážným chronickým onemocněním. Rovněž je potřebné integrovat paliativní péči na každé úrovni zdravotní péče, ať už primární, sekundární nebo terciární, a tato péče nemá být určena jen pro konkrétní typ zařízení (Arias-Casais et al., 2019). Například v ČR je paliativní péče poskytována buď v domácím prostředí (domácí hospic nebo také mobilní hospic), v prostředí lůžkového hospice, nebo ji poskytuje paliativní tým v nemocnici. Vedle toho se ale paliativní péče postupně rozšiřuje do zařízení s dlouhodobou péčí a do pobytových sociálních služeb pro seniory. Tato prostředí se mohou během různých fází vývoje onemocnění a situace pacienta a jeho rodiny střídát (Žáčková & Loučka, 2022).

Paliativní péče je mezioborová disciplína, která se zabývá úlevou od utrpení (ať už má charakter fyzický, sociální, psychologický nebo spirituální), s holistickým, na pacienta a

na rodinu zaměřeným, přístupem. Jejím základem je premisa, že se nejedná o čistě medicínské pojetí péče (Sláma et al., 2013). Aby tomu dostála, je péče o pacienta koncipována jako práce v multidisciplinárním týmu. Sociální práce je jednou z nepostradatelných profesí uvnitř multidisciplinárního týmu, protože zvláště sociální pracovník může reagovat na psychosociální potřeby pacienta a jeho rodiny (Sláma et al., 2013), usnadňovat diskuzi v rámci multidisciplinárního týmu, sledovat dodržování lidských práv a ochraňovat důstojnost pacienta při poskytování paliativní péče. Tímto přispívá k celkové kvalitě života pacienta a jeho rodiny (M. Payne, 2007). Od samého počátku je poskytování paliativní péče motivováno snahou o rozšíření přístupu k personalizované a kvalitní péči, přičemž cílem je přispět k vytvoření spravedlivějšího a udržitelnějšího zdravotního systému (Altilio & Otis-Green, 2012).

Aby mohl být komplexní přístup k pacientovi a jeho rodině uskutečňován, je paliativní péče zajišťována již zmíněným multidisciplinárním paliativním týmem. Protože paliativní péče stojí na celostním přístupu k pacientovi, je nezbytné, aby pečující paliativní tým úzce spolupracoval jak s pacientem, tak s rodinou a případně komunitou, která pacienta obklopuje. Obvykle je takový tým tvořen triádou: lékař se specializací na paliativní medicínu, zdravotní sestra a sociální pracovník (ČSPM ČLS JEP & FMH; Marková 2010). Vedle těchto tří odborností patří mezi klíčové pracovníky týmu rovněž psycholog a fyzioterapeut. Další odbornosti jako nutriční specialista, klinický farmaceut a pastorační pracovník, již nemusejí být integrální součástí týmu (Radbruch & Payne, 2010). Každý člen zastává v týmu své specifické úkoly podle své odbornosti a pro každou disciplínu dnes existuje poměrně robustní vědecká evidence, podporující vzdělávání a rozvoj daných oborů – v sociální práci například *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, specializované recenzované časopisy jako *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care* a další. Zároveň je náplň práce jednotlivých odborností vymezena v dokumentech zachycujících standardy kvality paliativní péče, v zahraničí například (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018; Hughes et al., 2014; Radbruch & Payne, 2009, 2010) a v ČR (ČSPM ČLS JEP & FMH 2019; Sláma et al., 2013). Lze se však domnívat, že v různých prostředích bude fungování multidisciplinárního týmu

probíhat různým způsobem a že i role a kompetence sociálního pracovníka budou mít do jisté míry odlišný charakter podle toho, zda se jedná o mobilní (domácí) nebo lůžkový hospic, případně o nemocniční paliativní tým.

A jaké kompetence jsou specifické pro sociálního pracovníka v paliativní péči? Pro Evropu se vymezením těchto kompetencí zabývala pracovní skupina při European Association for Palliative Care (EAPC), která v roce 2014 vydala *White Paper: Core competencies for palliative care social work in Europe*, kde představila 10 základních kompetencí sociálního pracovníka v paliativní péči (Hughes et al., 2014, 2015). Tyto kompetence byly více rozvinuty v online materiálu zpracovaném Association of Palliative Care Social Workers (Chaddock et al., 2016). Oba dokumenty se shodují na tom, že v oblasti paliativní péče je nezbytné, aby sociální pracovníci byli vybaveni specifickými kompetencemi v souladu se znalostmi, dovednostmi a hodnotami obecně platných pro sociální pracovníky, které jim umožní efektivně reagovat na výzvy spojené s touto citlivou oblastí. EAPC rámec kompetencí je také koncipovaný jako obecně použitelný pro sociální pracovníky, ale konkrétně vymezuje pokročilé kompetence vhodné pro specializovanou práci vyžadovanou v kontextu paliativní péče a péče na konci života. U každé z deseti kompetencí uvádí jednak definici, jednak výčet hodnot a postojů, dále výčet potřebných znalostí a nakonec výčet dovedností, které s danou kompetencí souvisejí (Hughes et al., 2014, 2015). První kompetence se nazývá Aplikace principů paliativní péče v praxi sociální práce a zdůrazňuje, že sociální pracovníci musejí mít hluboké porozumění dopadu život ohrožující nebo smrtelné nemoci na klienty, s nimiž přicházejí do styku. Toto porozumění zahrnuje nejenom fyzické, ale i sociální, psychologické a mezilidské aspekty umírání a smrti. Jejich přístup by měl být empatický a posilující, s respektem k různorodosti a specifickému sociokulturnímu kontextu jednotlivců. Druhou uváděnou kompetencí je posouzení potřeb, které odkazuje na to, že sociální pracovníci by měli být schopni komplexně posoudit potřeby klientů jak z hlediska individuálních, tak systémových a sociokulturních faktorů. Měli by být však také schopni pružně reagovat na změny v situaci klienta, což je v paliativní péči běžný jev. Třetí kompetence se týká procesu rozhodování. Sociální pracovníci by měli pracovat

s přesvědčením, že lidé potřebují dostatečné informace a podporu k informovanému rozhodování. Informace získané během komplexního posouzení potřeb by měly sloužit k podpoře rozhodování klienta, zejména v kontextu nevyléčitelné nemoci. Plánování a poskytování péče je čtvrtou uváděnou kompetencí a mělo by být postaveno na spolupráci, při níž sociální pracovníci využívají zdroje a sítě klientů a hledají další zdroje profesionální nebo komunitní podpory. V oblasti paliativní péče, kde se situace může rychle měnit, by měly být plány péče pravidelně přezkoumávány a upravovány. Pátá kompetence zahrnuje obhajobu práv klientů. Sociální pracovníci by měli vycházet z hodnotového základu sociální spravedlnosti a v kontextu paliativní péče by měli podporovat tvrzení, že péče na konci života a opatření vyplývající z potřeb klienta jsou právem klientů, jejich rodin i pečujících. Další, šestou kompetencí, kterou udává *EAPC White Paper*, je sdílení informací, pro které je klíčová efektivní komunikace s klienty, jejich rodinami a širším týmem profesionálů. Sociální pracovníci by měli být schopni poskytnout bezpečný prostor pro zpracování citlivých informací a zároveň respektovat důvěrnost informací. Sedmá kompetence nese označení Hodnocení a upozorňuje na důležitost pravidelného hodnocení poskytovaných služeb a implementaci potřebných změn. Sociální pracovníci v paliativní péči by měli využívat validované nástroje pro měření výsledků a sledování změn v čase. Osmá kompetence se zabývá spoluprací v mezioborovém pracovním týmu, což je základním prvkem paliativní péče. Sociální pracovníci by měli zajistit, aby psychosociální péče stála v centru této spolupráce a měli by aktivně přispívat svým odborným pohledem. Problémy s překrýváním a prolínáním rolí jsou běžné a v rámci týmu budou pravděpodobně existovat různé osobnosti, názory a cíle. Na vzdělávání a výzkum se zaměřuje devátá kompetence, ta uvádí, že sociální pracovníci by měli být schopni vnést psychosociální perspektivu do interdisciplinárního vzdělávání a výzkumu, podílet se na odborném rozvoji svých kolegů a aktivně přispívat k výzkumu v oblasti paliativní péče. Zvláště zdůrazňuje potřebu pomáhat při trvalém profesním rozvoji kvalifikovaných sociálních pracovníků se všeobecnou působností pro to, aby se rozšířily jejich znalosti a praxe v oblastech paliativní péče a péče o umírající osoby. Reflexivní praxe je poslední uváděnou kompetencí. Pro sociálního pracovníka v paliativní péči je důležité rozpoznat a spravovat vlastní emoční reakce na smrt a umírání

a zároveň hledat podporu a supervizi v rámci své profese. Cílem sebereflexe v pracovním kontextu je zlepšení vlastní praxe. Tyto kompetence (Hughes et al., 2014, 2015) představují základní rámec pro sociální pracovníky v oblasti paliativní péče, který by měl být aplikován s ohledem na specifika jednotlivých situací a potřeb klientů i jejich blízkých.

Roli sociálního pracovníka v paliativní péči v České republice lze odvodit z charakteristiky sociálních služeb určených paliativním pacientům a jejich blízkým, kterou uvádějí *Standardy České společnosti paliativní medicíny* (Sláma et al. 2013, s. 13): „...vyhodnocení psychosociální situace pacienta, plánování péče, účast na multiprofesních poradách, poradenství, administrativní spolupráci s úřady, správu finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, vzdělávání, podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké, asistenci při přípravě pohřbů, podporu truchlícím rodinám, plánování propuštění, účast na výběru a školení dobrovolníků, supervizi.“ *Standardy mobilní specializované paliativní péče* (ČSPM ČLS JEP & FMH 2019, s. 18) se výkonem sociální práce (potažmo rolí sociálního pracovníka) zabývají zejména v bodě č. 4 nazvaném „Poskytovaná péče reflektuje sociální a vztahové potřeby pacienta a jeho blízkých.“ Obsahuje doporučení zaměřit sociální složku paliativní péče (explicitně se nemluví o kompetencích sociálního pracovníka) na vyhodnocení psychosociální situace pacienta; plánování péče za spolupráce multiprofesního týmu, posilování, podporu a vytváření sociální sítě klienta. Dále se zaměřuje na case management; edukaci s psychosociální podporu a podpůrnou péči o pacienta/pečující blízké; doprovázení blízkých osob; vedení sociální dokumentace pacienta obsahující plán sociální složky paliativní péče a jeho průběh. Jeho další součástí je sociální poradenství, administrativní spolupráce s úřady, správa finanční hotovosti a cenností pacientů v zařízeních paliativní péče, případně zastupování pacienta. Zdůrazňuje též potřebu zajištění respitní péče a koordinace této služby v péči o pozůstalé, poradenství a asistence při přípravě pohřbů a podpory truchlícím blízkým. Nezbytná je rovněž účast na výběru a školení dobrovolníků a na supervizi.

V dalších českých zdrojích zejména čerpáme ze Svatošové (2010), kde se uvádí také to, že sociální pracovník má povinnost zajistit pacientovi a jeho blízkým praktickou pomoc, a tudíž má znát možnosti služeb a jejich lokální dostupnost a být schopen navázat spolupráci se sociálním odborem nebo i s dobrovolnickými organizacemi. Právě sociální pracovník by si měl všimnout rozdílných kulturních a náboženských zvyků pacienta a jeho blízkých a pracovat s nimi a v rodině by měl rovněž pomáhat s komunikací (Svatošová, 2010). V tuto chvíli není v České republice žádná dostupná forma pokročilého vzdělávání speciálně určená pro sociální pracovníky, kteří by se chtěli zaměřit na oblast paliativní péče. To znamená, že dosud neexistuje sjednocený model kompetencí sociálního pracovníka v paliativní péči přizpůsobený českým podmínkám (Vlčková, 2019).

Co se týče postavení sociálního pracovníka ve zdravotnickém odvětví v České republice, je základním problémem (a to již dříve před vznikem paliativních týmů) skutečnost, že stále ještě není jeho postavení dostatečně vyjasněno, což může vést k problémům při komunikaci s dalšími pracovníky a při nastavování a vymezování kompetencí. To, jak bude sociální pracovník fungovat v multidisciplinárním zdravotním týmu, doposud hodně závisí na jeho osobnosti a povaze (Kuzníková et al., 2011). Potvrzuje to také Fialová (2018), která konstatuje, že bariérou pro práci sociálního pracovníka v nemocnici je zejména nevyjasnění pravomocí, nevědomost ze strany zdravotnického personálu, s čím může sociální pracovník při holistické péči o pacienta pomoci, či nedostatečný respekt ze strany lékařů. O obdobných zkušenostech s ustavováním role sociálního pracovníka v multidisciplinárním paliativním nemocničním týmu se zmiňuje i publikace *Palliative Care: A Guide for Health Social Workers* (Sumser et al., 2019). Ta navíc dále upozorňuje na možné kompetenční či profesní problémy mezi (zdravotním) sociálním pracovníkem působícím v nemocnici a sociálním pracovníkem přicházejícím do paliativního týmu, a to především zpočátku zavádění paliativního týmu v nemocnici. Lze předpokládat, že podobně se s nevyjasněnými kompetencemi setkávají i sociální a zdravotně-sociální pracovníci působící v českém prostředí jako součást nemocničního paliativního týmu. Prozatím zde nacházíme různé modely multidisciplinárního paliativního týmu. V některých nemocnicích se setkáváme s prací v týmu založené

primárně na zdravotních sestřách, v jiných hraje klíčovou roli pozice sociálního pracovníka, v dalších komunikaci s pacientem zajišťuje především psycholog. A ačkoliv existuje předpoklad, že management symptomů většinou obstarává lékař a koordinaci překladů pacientů zase většinou sociální pracovník, tak například schůzky s rodinami či komunikace a podpora pacientů a jejich blízkých mohou být vedle sociálního pracovníka zajištěny lékařem, zdravotní sestrou nebo kaplanem (Sláma et al., 2019; Vlčková, 2019). Což je mimo jiné odrazem dosud nejasně nastavených kompetencí v rámci nemocničního paliativního týmu. K častému překryvu rolí ve smyslu kompetencí a agendy jednotlivých členů týmu, nicméně může docházet i v paliativních týmech v rámci mobilní hospicové péče. Například psychologickou podporu pacientovi nebo rodinným příslušníkům může poskytovat jak sociální pracovník, tak i psycholog (Vlčková, 2019).

Přes tyto komplikace přináší zavádění paliativní péče nejen do nemocničního prostředí, i když tam obzvláště, pro sociální práci hlavně příležitosti k posílení její pozice ve zdravotnictví. Vzhledem k prognóze stárnutí populace spojeného s dalším medicínským pokrokem se bude prodlužovat život lidí s chronickými onemocněními (Maresova et al., 2019) a potřeba paliativní péče se bude dále zvyšovat. Společně s tím tedy poroste i význam sociální práce v rámci zdravotnického systému. Paliativní péče je především poskytována lidem, kteří dosáhli pokročilého nebo život ohrožujícího stadia onemocnění, a tak nutně musí překonávat tradiční medicínské binární přemýšlení o lidech jako o zdravých nebo nemocných (Sumser et al., 2019). Kontinuálně tak vnáší do zdravotní péče holistický náhled na pacienta a na přístup péče, která je primárně zaměřena na pacienta. Paliativní péče tímto způsobem rozšiřuje tradiční model medicíny o postupy zaměřené na zlepšení kvality života pacienta, jeho rodiny a pečujících. Nejen z těchto důvodů je zde potenciál, že s dalším rozvojem paliativní péče dojde k celkovému posílení a ukotvení postavení sociální práce v rámci celého zdravotního systému.

1.4 Závěr

Sociální práce je se zdravotnictvím neodmyslitelně spjata, přesto lze říci, že v ČR zatím stojí spíše na jeho okraji. Ve zdravotnictví působí jen menšina sociálních pracovníků, i

když se pozice sociálního pracovníka čím dál více etabluje také v rámci působení v multiprofesních zdravotních týmech. Vzhledem k demografickému vývoji je možno se navíc oprávněně domnívat, že se potřeba sociálních pracovníků, a konkrétně zdravotně - sociálních pracovníků v nemocnicích a ve službách poskytovaných na zdravotně - sociálním pomezí, bude v příštích dekádách zvyšovat.

Paliativní péče je poměrně mladá, avšak rychle se rozvíjející multidisciplinární oblast ve zdravotnictví. V České republice se v ní posledních letech věnuje stále více pozornosti a je více podporována ze strany státní zdravotní politiky, ať už se jedná o hospicové nebo nemocniční prostředí, nicméně stále je spíše marginalizovanou oblastí, která svou pozici musí neustále obhajovat. Také skrze paliativní péči má sociální práce potenciál především kultivovat a měnit tradiční náhled na pacienta a s tím i kultivovat zdravotnický systém. Je velmi pravděpodobné, že s dalším rozmachem paliativní péče se bude rovněž rozvíjet sociální práce ve zdravotnictví, a bude tak naplňovat svou transformační roli ve společnosti, jak o tom hovoří Malcolm Payne (2006).

Další rozvoj jak paliativní péče, tak sociální práce obecně či konkrétně ve zdravotnictví, zároveň přináší i potřebu hodnocení kvality poskytovaných služeb a péče na systémové úrovni, která zatím v České republice chybí. V současnosti se však již vyvíjejí, testují a užívají některé nástroje, jimž bude věnována poslední kapitola tohoto teoretického úvodu.

2. Hodnocení kvality z pohledu systémové úrovně

2.1 Úvod

Sledování a měření kvality poskytované péče a služeb je v oblasti sociální práce v posledních dvaceti letech významným tématem, a v oblasti zdravotnictví se tomuto tématu věnuje snad ještě více pozornosti. Zpočátku 21. století McMillen (2005) upozorňuje na narůstající naléhavost hodnocení a měření kvality péče v sociální práci v příštích dvaceti letech. Tento trend se očekává v různých sektorech sociálních služeb, kde je stále větší důraz kladen na monitorování a zlepšování kvality poskytovaných

služeb. Tato snaha vychází jak ze strany zainteresovaných stran (stakeholderů), tak samotných poskytovatelů sociálních služeb (McMillen et al., 2005).

Nicméně ani na počátku 21. století nebyl pojem kvality pro sociální práci něčím novým, což podporuje historicky kladený důraz sociální práce na supervizi a celoživotní vzdělávání (McMillen et al., 2005); vývoj a zveřejnění standardů a osvědčených postupů například NASW již v roce 2001 (NLASW, 2015); požadavky na hodnocení výkonu a teorie řízení jako je například řízení celkové kvality (total quality management, tj. TQM) (Boettcher, 1998). Mezitím se kvalita ve zdravotní péči stala velmi aktuálním politickým problémem a rozvinul se výzkum zaměřený na kvalitu zdravotních služeb a péče, jenž do jisté míry inspiroval měření kvality péče a služeb v sociální práci (McMillen et al., 2005). Sledování kvality je dnes v podstatě neoddělitelnou součástí činnosti sociálních pracovníků jak na úrovni státních úřadů (standards, kontrola), tak na úrovni poskytovatelů služeb (kvalita organizace, kvalita služby, výsledek intervence) a nakonec i na individuální úrovni (zpětná vazba od klientů, rodiny). Hodnocení kvality péče a služeb patří také do vzdělávacího kánonu sociálních (Moriarty & Manthorpe, 2016).

V tomto textu se zaměříme na sledování kvality služeb a péče na úrovni systémové, vycházející z úrovně samotných poskytovatelů. Systémové uchopení může být zajištěno buď státní agendou (úřady), nebo profesní zastřešující organizací (jako např. NASW, v českém kontextu např. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR nebo v paliativní péči např. Česká společnost paliativní medicíny, Fórum mobilních hospiců apod.), což závisí na síle vlivu a roli dané organizace v daném státě.

2. 2 Pojetí kvality

2. 2. 1 Vymezení systémového pohledu na kvalitu

Avedis Donabedian, lékař a zakladatel hodnocení kvality péče ve zdravotnictví, uvádí, že každý pokus o posouzení kvality péče musí začínat konceptuálním rámcem, který definuje kvalitu jak na obecné úrovni, tak ve vztahu ke konkrétnímu kontextu, v němž k posuzování kvality dochází (Donabedian, 1966, 1988).

Systemový pohled v teoretické i výzkumné části tohoto textu je definován tak, že se neorientujeme pouze na měření kvality uvnitř jedné organizace (tedy na řízení a management kvality organizace), ale na celek poskytovatelů dané služby nebo péče, nebo jejich větší části, která tento celek uspokojivě zastupuje. Na druhou stranu v tomto textu pojetí „systemového“ pohledu neodkazuje na úroveň celého komplexního systému, tj. hodnocení kvality výkonu paliativního systému jako celku. Takto široce pojatý přístup ke kvalitě může být problematický, pokud jej chceme skutečně použít v kontextu zlepšování kvality služeb a péče, jak se uvádí v publikaci WHO *Improving healthcare quality in Europe* komplexně se zabývající přístupy k měření kvality (WHO, 2019).

2. 2. 2 Definice kvality

Lze se zřejmě shodnout na tom, že neexistuje jednotná definice kvality péče jak pro oblast zdravotnictví – ať už na mezinárodní nebo na národní úrovni (WHO, 2019) – tak i pro oblast sociální práce, kde je shoda na vymezení kvality zvláště v České republice problematická (Havlíková et al., 2021). Tento text a jeho výzkumná část vycházejí z definice kvality, jak ji uvádí zmíněná publikace WHO (WHO, 2019). Jedná se o poměrně široké vymezení kvality na úrovni poskytovaných zdravotních služeb. Tato úroveň zahrnuje preventivní, akutní, chronickou a paliativní péči a služby. Autoři konstatují, že právě na této úrovni se lze shodnout na konsenzu, že „kvalita péče je míra, do jaké jsou zdravotní služby pro jednotlivce a populaci účinné, bezpečné a zaměřené na člověka“ (WHO, 2019, s. 12). Jednotlivé pojmy pak vymezují takto (WHO, 2018, 2019):

- a) Účinná zdravotní péče/služby jsou takové, které jsou poskytovány všem, kteří je potřebují, a to na základě vědeckých důkazů o jejich účinnosti.
- b) Bezpečná zdravotní péče/služby jsou takové, které se důsledně snaží vyvarovat poškození osob, kterým jsou tato péče/tyto služby určeny.
- c) Zdravotní péče a služby zaměřené na člověka jsou takové, které poskytují péči odpovídající individuálním preferencím, potřebám a hodnotám.

Pro vyhodnocení kvality péče a služeb je dále široce využívaný model Avedise Donabediana, který jej původně navrhl pro zdravotnickou péči v roce 1966 (Donabedian, 1966). Nicméně postupně se tento model začal využívat i pro sociální služby. Vzhledem k jeho univerzalitě je proto vhodný i jako teoretický koncept pro hodnocení kvality v paliativní péči. Široce se používá k vysvětlení rozdílů v kvalitě péče na úrovni pacientů; lze jej také použít k vysvětlení kvality péče na organizační úrovni. Několik empirických studií použilo model k vysvětlení změny kvality péče v nemocničních či pečovatelských zařízeních. Donabedianova teorie byla také adaptována pro hodnocení hospicových programů.

Donabedianův model od počátku pracuje se třemi dimenzemi kvality: strukturou, procesem a výsledkem. Model naznačuje kauzální souvislost mezi jednotlivými dimenzemi, tj. změny ve struktuře nebo v procesu přímo nebo nepřímo ovlivňují výsledek. Nicméně relativní důležitost každé z dimenzí se v různých situacích mění a zároveň vztah mezi nimi není lineární (Campbell et al., 2000). Ani kauzalita dimenzí není jednoznačná, někdy může dojít k výbornému výsledku (zlepšení situace/stavu uživatele služby), ačkoli kvalita struktury a procesu není vysoká (Malík Holasová, 2014). K těmto dimenzím jsou často jako základ vysoce kvalitní služby manažery a politiky přidávány ještě aspekty účinnosti služby (efficiency) a spravedlnosti služby (ekvity) (Malley & Fernández, 2010).

Dimenze struktury se týká zejména popisu (základních) charakteristik dané organizace zdravotnických/sociálních subjektů (např. kvalifikace personálu, čekací lhůty, dostupnost péče 24/7, personální zajištění multidisciplinárního týmu). Dimenze procesu se zaměřuje na péči, která byla pacientům poskytnuta nebo také na aktivity probíhající mezi poskytovatelem a příjemcem služby (např. existující plán péče, screening pacienta při příjmu, nabídka podpůrného rozhovoru pozůstalým). Dimenze výsledku (výsledná kvalita) se týká následků nebo důsledků poskytované zdravotní péče, tj. účinků péče na zdravotní stav pacientů a populace nebo účinků sociální intervence na klienta, včetně zlepšení znalostí a informovanosti pacienta/klienta, změny v jeho chování a spokojenosti

pacienta/klienta s péčí či službou. V této dimenzi bývá navíc rozlišováno, zda se jedná o tzv. outcome (výsledek) nebo tzv. output (výstup). Zatímco output (výstup) měří okamžitý přínos služby (např. počet klientů za měsíc), outcome (výsledek) je měřitelný hůře, protože sleduje zlepšení/zhoršení stavu pacienta/klienta po intervenci (Berenson et al., 2013; Malík Holasová, 2014; Malley & Fernández, 2010). Campbell a kolegové (Campbell et al., 2000) do výsledné kvality zdravotní péče explicitně řadí hodnocení pacienta/klienta (spokojenost, kvalita života vztažená ke zdraví), která může zahrnovat hodnocení výsledku (vyhodnocení symptomů) a/nebo procesu péče (např. komunikační dovednosti zdravotníka). V paliativní péči se v současnosti klade velký důraz právě na měření outcomes (výsledků), ačkoli, stejně jako mnohdy v sociálních službách, jejich zachycení naráží na omezené schopnosti a možnosti pacienta/klienta hodnotit svůj stav/péči (vzhledem k jeho zdravotnímu stavu) (Bausewein et al., 2016).

2. 3 Tři aspekty kvality péče v systémovém přístupu

Kromě vymezení používaných pojmů, jako je systémový pohled, kvalita a její dimenze, je třeba vzít v úvahu tři základní aspekty, které se do používané definice a hodnocení kvality paliativní péče a případně i sociálních služeb nutně promítají. Dle Braakenburga (2015) se jedná o tyto aspekty: o rozdílná stadia vnímání kvality, o otázku subjektivity při uchopování kvality a o aktuální legislativu a standardy formálně vymezující kvalitu péče a služeb. V této části se o budeme věnovat každému aspektu zvlášť, přičemž se detailněji zaměříme na standardy kvality v paliativní péči.

2. 3. 1 Změny ve vnímání kvality

Rovněž na námi definované systémové úrovni provozovatelů paliativní péče je třeba kvalitu chápat v aktuálním kulturním a společenském kontextu, jelikož právě tento kontext určuje vnímání kvality v daném okamžiku či období. Je třeba mít na paměti, že oboje, kontext i samotné vnímání, se postupem času mění a vyvíjí. Zpočátku se zpravidla ustavuje statická koncepce kvality, která souvisí s etablováním dané disciplíny (např. sociální práce, paliativní péče) a se zaváděním standardů, norem a pravidel ze strany státu a úřadů. Tento proces je spojený s kontrolou, zda jsou standardy a normy dodržovány

(především na úrovni organizací, provozovatelů). Následně jsou instituce, které tato pravidla dodržují, oficiálně uznány, což znamená, že splňují formální nároky na kvalitu (Braakenburg, 2015). Postupně se od statického vnímání přechází k dynamickým konceptům kvality, což znamená, že kvalita přestává být považována za pevně daný setrvalý stav, kterého je třeba dosáhnout (neboť toho již bylo v dostatečné míře dosaženo). Naopak kvalita začíná být vnímána jako proces neustálého zlepšování a přizpůsobování se potřebám a o čekávání všech zúčastněných stran (vedení organizace, pacienti/klienti, zřizovatel či pojišťovna apod.) (Braakenburg, 2015). Tento princip například využívá dnes v sociální práci široce uznávaný TQM (Horecký & Lusková, 2019; Šobánková et al., 2019).

Pro tento výzkumný projekt je kvalita paliativní péče nahlížena jak statisticky, to znamená vztahuje se ke stávajícím standardům, tak dynamicky, to znamená jako proces neustálého zlepšování a přizpůsobování se. Jedním z důležitých záměrů výzkumného projektu je totiž potřeba kvalitu sledovat a měřit v čase a monitorovat tak její vývoj a změny.

2. 3. 2 Otázka subjektivity v kvalitě

Druhým aspektem, který je třeba brát při sledování kvality vždy v úvahu, je subjektivita. Ta je totiž u sledování a hodnocení kvality vždy přítomna, protože jak monitoring, tak evaluaci kvality lze nahlížet z rozdílných úhlů. Jednoduše to lze vyjádřit tak, že výrobek nebo služba, která je dobrá pro jednoho člověka, nemusí být nutně dobrá i pro druhého člověka. Nemusí pro něj znamenat to samé (Braakenburg, 2015). V případě sociálních služeb nebo paliativní péče, je nutné akceptovat, že kvalita je nahlížena jinak sociálním pracovníkem a jinak jeho klienty, což může někdy vést ke konfliktním situacím, například pokud jsou jejich názory opačné. Ale i ostatní strany, jako je vedení instituce, zřizovatel či pojišťovna, budou ze svých pozic pravděpodobně vnímat různá hlediska kvality odlišně (Braakenburg, 2015; Horecký & Lusková, 2019). Odlišná východiska různých aktérů pro vnímání kvality shrnuje tabulka č. 1. Zvláště je třeba zdůraznit dvojí roli pojišťoven, které jsou spolu se státními úřady hlavními plátcí sociálních služeb a zdravotní péče. Na jednu stranu spolu s patientskými organizacemi či jinými klientskými organizacemi mohou pro

pojištěnce požadovat jen to nejlepší. Na druhou stranu však jako plátcí mají za to, že čím nižší budou náklady, tím lépe budou uspokojeny jejich zájmy. Kvalita je tedy v jejich očích optimem v poměru mezi cenou a výkonem, tzn. má zajistit co nejvíce a co nejkvalitnějších služeb za co nejnižší cenu. Tento postoj však není vždy ku prospěchu klientů či pacientů (Braakenburg, 2015).

Tab. č. 1 Normy a hodnoty, které ovlivňují vnímání kvality očima různých aktérů v sociální práci

Primární proces péče	Péče na úrovni organizace	Trh s péčí/službami
<p>Klienti Zajištění individuální péče Kvalita života Služby orientované na klienta Individuální výběr</p> <p>Sociální pracovníci Orientace na profesionální výkon Kvalita používaných metod Spolupráce s klienty Spolupráce s kolegy</p>	<p>Management Interní soudržnost organizace Kontinuita organizace Orientovaný na výsledek/produkt Orientovaný na trh</p> <p>Pojišťovny Orientované na trh Pojistné produkty Efektivita péče Náklady na poskytování péče</p>	<p>Úřady/politici/politiky Úroveň veřejného zdravotnictví a sociálních služeb Ekonomická situace Občanské povědomí Dostupnost péče</p>

Zdroj: Převzato z Braakenburg (2015)

Jak je kvalita definována („co je kvalita“), tedy značně závisí na okolnostech a na tom, kdo ji definuje. V tomto výzkumném projektu je pojetí kvality primárně v souladu s vizí hospicového managementu a vedoucích pracovníků. Sekundárně aspiruje na nastavení prvotních čísel, jakéhosi odrazového můstku nebo výchozího bodu, vůči kterému se budou další výsledky vztahovat a srovnávat, nejen v rámci jedné organizace, ale i v rámci celého sektoru hospicové a paliativní péče v ČR.

2. 3. 3 Legislativa a standardy

Třetím aspektem, ze kterého je nutné vycházet při sledování kvality na systémové úrovni organizací a provozovatelů, jsou legislativa a standardy. Jak již bylo uvedeno v prvním aspektu, zpočátku se ustanovuje tzv. statický koncept kvality. To znamená, že etablování a profesionalizace daného oboru, v tomto případě sociální práce nebo paliativní péče, vede k potřebě jeho ukotvení v právním systému daného státu. Přitom nejpozději v této

fázi vzniká nutnost péči a/nebo služby definovat a standardizovat, za účelem hodnocení a kontroly kvality poskytované péče a/nebo služby. Z hlediska sociálních služeb je legislativní rámec kvality obecně vnímán jako soubor nástrojů zakotvených v zákoně, které mají za cíl zajistit určitou úroveň kvality sociálních služeb garantovanou státem. Tento rámec zahrnuje kritéria pro registraci, povinnosti poskytovatelů sociálních služeb, standardy kvality a inspekci poskytovaných sociálních služeb. V širším kontextu by mohl tento systém také obsahovat kvalifikační požadavky pro sociální pracovníky a požadavky na provádění činností v sociálních službách (Šiška et al., 2022).

Existují dva základní přístupy k vytváření standardů kvality. První je vedený shora (vnější standardy) a přichází ze strany státu nebo jiného zřizovatele. V takovém případě mohou být standardy ovlivněny politickými a ekonomickými zájmy více než pozitivním zájmem ve prospěch daného oboru. Druhý přístup je vedený zdola a přichází od organizací a institucí, které poskytují danou péči nebo službu (vnitřní standardy) (Franks, 2006). Vytváření a přijetí standardů kvality může tedy být od začátku iniciativou asociací sdružujících organizace poskytující dané služby nebo péči, což se také dělo v případě sociální práce i v případě paliativní péče, a může tak předcházet hlubšímu zakotvení daného oboru na úrovni státního legislativního systému. Cílem této snahy obvykle bývá dosáhnout tohoto právního zakotvení nebo jeho posílení, legitimizuje se a zdůvodňuje se tak financování této služby. Například v paliativní péči potřeba standardů vyvstala při její postupné profesionalizaci a její snahy o integraci do systému veřejného zdravotnictví. Typicky směřovala ke vzniku úhradových mechanismů navázaných na systém veřejného pojištění. Jiným cílem tvorby vnitřních standardů bývá potřeba disponovat interním nástrojem pro hodnocení kvality péče či služeb, jehož potřeba zároveň vystává z měnící se dotační politiky na úrovni veřejné správy. Ta se v dnešní době více než dříve zabývá i měřením dopadu jednotlivých služeb (Franks, 2006).

Standardy jsou obvykle založeny na stanovení minimálních požadavků, které musí být splněny pro dosažení kvalitní úrovně péče nebo služby, tj. na definování nepodkročitelného minima. Je důležité, aby standardy byly založeny na širokém

konsenzu ohledně toho, jak by taková kvalitní péče nebo služba měla vypadat. Zároveň by měly být dostatečně obecné, aby pokryly různorodé spektrum poskytovatelů, což je případ jak sociálních služeb, tak paliativní péče (Campbell et al., 2000).

Vzhledem k rozmanitosti sociálních služeb v kombinaci se záměrem standardů zastřešit co nejširší oblast sociálních služeb, jsou standardy postaveny na velmi obecné úrovni. Předpokládá se, že další kritéria kvality si určí sám poskytovatel. Profesionální standardy garantované státem jsou základním nástrojem pro management kvality sociálních služeb. Jsou navázány na kontrolu kvality služeb a na systém přidělování akreditací. Dalšími nástroji aplikovanými v managementu kvality jsou etický kodex a systém profesního vzdělávání (Malík Holasová, 2014).

Také pro paliativní a hospicovou péči, která je sama o sobě velmi rozmanitá, platí, že standardy jsou postaveny na relativně obecné úrovni proto, aby zahrnuly co nejširší spektrum této péče. Někdy se místo termínu „standardy“ používají spíše výrazy jako „normy“ nebo „doporučení/směrnice“ (guidelines), které nejsou tak direktivní a více reflektují konsenzus při jejich tvorbě, takže oslovují různé poskytovatele. Zatímco podle Lukase Radbrucha a Sheily Payne (2009) standardy odkazují na nepodkročitelnou hranici, pod kterou se poskytovaná péče nepovažuje za dostatečně kvalitní, normy (a také doporučení) spíše představují konsenzus ohledně cílů, o které je třeba usilovat pro zajištění kvalitní péče (tzv. aspirační normy). Splnění těchto konsenzuálních norem by mělo vést k dosažení vysoké kvality péče (Radbruch & Payne, 2009).

V následujících dvou kapitolách nejprve stručně shrneme notoricky známou situaci standardů kvality sociálních služeb v České republice a následně se detailněji zaměříme na méně známou situaci standardů v paliativní péči u nás i v zahraničí.

2. 3. 3. 1 Standardy v sociální práci

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) byl zaveden s velkými nadějemi různých zúčastněných stran – od poskytovatelů sociálních služeb,

přes politiky, zástupce veřejného sektoru až po ty, kteří zastupovali zájmy klientů využívající tyto služby. Nový legislativní rámec byl vnímán jako klíčový impulz pro změnu. Jeho cílem bylo posílit právní a sociální postavení klientů a zároveň zlepšit kvalitu poskytovaných sociálních služeb. Jednalo se o nutnou reakci na zastaralou právní úpravu fungování sociálních služeb z 80. let 20. století, která mimo jiné nepracovala s lidskými právy, včetně práva jednotlivce na autonomii, a také se nezabývala problematikou standardů kvality v sociálních službách. (Šiška et al., 2022)

První verze standardů kvality sociálních služeb vznikla v letech 2001 až 2002 v rámci pilotního projektu, jehož výstupem byla publikace *Standardy kvality sociálních služeb, Průvodce poskytovatele* (Čermáková & Johnová, 2002). Povinnost dodržování tzv. standardů kvality sociálních služeb byla pro poskytovatele sociálních služeb zákonem nastavena v § 88 (zákon č. 108/2006 Sb.) a dále pak v prováděcí vyhlášce č. 505/2006 Sb. (vyhláška č. 505/2006 Sb.). Vyhláška se závazným právním předpisem měly sloužit i jako prostředek pro regulaci kvality v sociálních službách (Horecký & Lusková, 2019). Hubíková a kolegové (2019) dále doplňují, že některé segmenty sociální práce mají k dispozici vlastní specifické standardy. Například oblast sociálně-právní ochrany dětí podléhá Standardům kvality sociálně-právní ochrany, i tyto standardy se zabývají zvláště procesní a strukturní stránkou agendy. Naopak jiné oblasti, například výkon sociální práce v rámci Úřadu práce České republiky, nemají ani obecné nástroje pro řízení kvality (Hubíková et al., 2021).

Podobně slabší ukotvení má sociální práce a poskytování sociálních služeb v rezortu zdravotnictví (Kuzníková et al., 2011). Sociální práce ve zdravotnictví (nemocnice, hospice, rehabilitační ústavy) totiž do působnosti zákona o sociálních službách nespadá. Pro sociální pracovníky ve zdravotnictví jsou sice formálně stanoveny kvalifikační předpoklady a oblast jejich činnosti, legislativa v rámci zdravotnictví však dosud podrobněji nestanovuje kritéria kvality u sociální práce. Rovněž kritéria kvality pro sociální práci a služby v rámci standardů zdravotní péče jsou stanovena jen velmi obecně na rozdíl od úpravy v sociálních službách (Kuzníková et al., 2011).

2. 3. 3. 2 Standardy v paliativní péči

Jak už bylo řečeno výše, má i paliativní péče své standardy. Vznik českých standardů se inspiroval těmi zahraničními, proto nejprve uveďme ty nejdůležitější z hlediska mezinárodního dosahu. Představení významných zahraničních standardů je rovněž důležité vzhledem k tomu, že slouží jako východiska pro kapitolu 3. 3, kde jsou porovnávány různé systémové modely měření kvality péče.

Po té, co byla definice paliativní péče Světovou zdravotnickou organizací v roce 2002 aktualizována, byly postupně zveřejňovány a následně upraveny regionální, globální a národní standardy s mezinárodním dosahem, a to především v zemích jako Anglie, Wales, USA a Austrálie (Sepúlveda et al., 2002). V roce 2005 představil National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) v USA přehled osmi oblastí paliativní péče, které odpovídají její definici podle Světové zdravotnické organizace (De Roo et al., 2013). V roce 2006 pak byly pro každou z těchto oblastí NCP vytvořeny klinické směrnice, které byly aktualizovány naposledy v roce 2018 (De Roo et al., 2013; National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

Tato poslední revize představuje čtvrté a současné nejnovější *Doporučení pro klinickou praxi pro kvalitu paliativní péče*. Ta jsou od počátku stanovena jako tzv. zlatý standard kvality paliativní péče, což znamená, že mají sloužit jako ideálně dosažitelný stav, nikoli pouze jako minimální standard (nepodkročitelné minimum). Vytváření těchto standardů probíhalo na základě národního konsenzu, vycházel ze spolupráce 17 národních organizací a získal podporu více než 90 národních organizací v USA. Konsenzus byl založen na existujících odborných poznatcích a na výzkumných a vědeckých výsledcích (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).

V této nejnovější verzi je všech osm hlavních oblastí paliativní péče podrobně rozpracováno. Tyto oblasti jsou následující: 1) struktura a průběh péče, 2) fyzické aspekty péče, 3) psychologické a psychiatrické aspekty, 4) sociální aspekty, existenciální aspekty, 5) spirituální a náboženské aspekty, 6) kulturní aspekty, 7) péče o umírajícího pacienta a

8) etické a právní aspekty péče. Jednotlivé oblasti jsou zpracovány poměrně extenzivně. Zahrnují klinické a organizační strategie, screening a jeho hodnocení, příklady dobré praxe a odkazy na zásadní vědecké fakta. Tato mezinárodně uznávaná doporučení pro klinickou praxi mají širokou škálu aplikací. Například mohou sloužit jako podklad pro rozšíření poskytovaných služeb a nabízených programů, vylepšování dovedností a znalostí ve zdravotnictví, ale i jako referenční bod pro nastavení hodnocení efektivity péče a podobně (Ahluwalia et al., 2018).

Vedle zmíněných podrobných amerických standardů kvality péče (čítajících celkem 190 stran) se značným mezinárodním dosahem existují od roku 2009 *Doporučení o standardech a normách pro poskytování služeb paliativní péče v Evropě*, která vydala EAPC (Radbruch & Payne, 2009, 2010). Tyto normy mají odlišnou strukturu, než mají americké standardy založené na osmi základních doménách. Zaměřují se spíše na unifikaci terminologie a definici nepodkročitelného minima pro jednotlivé typy paliativní péče (mobilní/lůžková). V roce 2021 byla provedena studie za použití delfské metody, aby byla ověřena aktuální úroveň konsenzu na těchto evropských standardech a normách (S. Payne et al., 2022). Studie potvrdila vysoký stupeň souhlasu s existujícími evropskými normami a zároveň přidala dalších třináct norem a doporučení, která souvisejí jednak s nově vznikajícími specializacemi (jako například paliativní péče v neonatologii, v geriatrii a o pacienty s demencí), a jednak se zlepšováním přístupu k informačním zdrojům na národní úrovni a s podporou využívání digitálních zdravotních záznamů. Studie však také zdůraznila, že stále existuje mnoho mezinárodních i národních definic a konceptů, což komplikuje srovnávání mezi regiony i mezi státy¹. Při zavádění těchto norem by rovněž měly být vždy zvažovány dané geopolitické podmínky, daný zdravotní systém, potřeby obyvatelstva a dostupnost ekonomických zdrojů v jednotlivých regionech a státech. Cílem těchto norem není navrhnout definice na globální úrovni nebo předkládat univerzálně platné standardy, ale spíše usnadnit spolupráci v oblasti paliativní

¹ Například termín „podpůrná péče“ (supportive care) nebyl v rámci delfské metody v evropském kontextu považován za synonymum pro paliativní péči, zatímco v USA je takto používán.

péče v Evropě prostřednictvím společně definovaných a sdílených pojmů (S. Payne et al., 2022).

V České republice existuje několik souborů standardů paliativní péče vydaných různými organizacemi. V roce 2013 vydala Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP *Standardy paliativní péče* (Sláma et al., 2013), které navazovaly na dřívější standardy². Následně v roce 2016 vydala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče *Standardy hospicové paliativní péče* (APHPP, 2016). V roce 2019 byly Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Fórem mobilních hospiců publikovány *Standardy mobilní specializované péče* (ČSPM ČLS JEP & FMH, 2019), které se zaměřují konkrétně na mobilní hospicovou péči. Poměrně recentně vznikly *Standardy pro specializovanou paliativní péči v nemocnicích*, vydané Ministerstvem zdravotnictví ČR v roce 2022 (MZČR, 2022).

Standardy paliativní péče (Sláma et al., 2013) jsou spíše stručné a drží se struktury podle osmi základních domén. Cílí na podporu implementace paliativní péče u pacientů s nevyлéčitelným onemocněním v celém průběhu péče a ve všech prostředích zdravotnického systému. Tyto standardy nezavádějí minimální, nepodkročitelné požadavky, ale spíše popisují cílový stav, o který je třeba při péči o pacienta usilovat. Zaměřovaly se také na podporu rozvoje paliativní péče v ČR tím, že představovaly (čímž také sjednocovaly) definice jednotlivých typů paliativní péče a zabývaly se strukturálním a procesním nastavením. Téměř se nezabývaly oblastí kvality péče (Žáčková & Loučka, 2022). Podobně jsou nastaveny i *Standardy hospicové paliativní péče* z roku 2016 (APHPP, 2016).

Oproti tomu *Standardy mobilní specializované péče* (ČSPM ČLS JEP & FMH, 2019) jsou již zaměřeny pouze na oblast specializované paliativní péče poskytované ve vlastním

² Starší verze současných standardů: Cesta domů. Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha, 2004; Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Standardy hospicové paliativní péče. Praha 2006; Cesta domů. Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR, Praha 2007

sociálním prostředí pacientů a nezahrnují komplexní kritéria pro kvalitní paliativní péči na úrovni celku. Tyto standardy slouží jako konsenzuální stanovisko odborné veřejnosti a poskytovatelů, jak identifikovat, kodifikovat, prokazovat a podporovat kvalitní, bezpečnou, klinicky přínosnou a efektivní specializovanou paliativní péči (Žáčková & Loučka, 2022). Rovněž udávají nepodkročitelné minimum klinické praxe v určitých oblastech péče, což může být užitečné pro strukturální a procesní nastavení péče s cílem dosáhnout kvalitní péče (MZČR, 2017).

2. 3. 3. 3 Společné oblasti standardů v paliativní péči a v sociální práci

Předchozí kapitoly se zabývaly odděleně standardy pro sociální služby a pro paliativní péči, zde se pokusíme nastínit jejich styčné body. Paliativní péče je, jak už bylo řečeno, multidisciplinární přístup k péči o pacienty s pokročilými nevléčitelnými onemocněními a o jejich rodiny, zaměřený na zlepšení kvality života, snížení utrpení a podporu pacientů v jejich posledním období života. Sociální práce hraje klíčovou roli v paliativní péči, protože se zaměřuje na podporu pacientů a jejich rodin z hlediska sociálních, emocionálních a praktických potřeb. Proto se i oboje standardy, ať už ty české nebo ty zahraniční zmiňované výše, v některých základních oblastech prolínají. Oboje standardy zmiňují celostní přístup k uživateli služby/pacientovi. Paliativní péče i sociální práce se řídí principem celostního přístupu, který zahrnuje posouzení a zohlednění fyzických, psychosociálních, emocionálních a duchovních potřeb pacientů a jejich rodin. S tím úzce souvisí komunikace a sdílení informací, což jsou klíčové aspekty jak pro paliativní péči, tak pro sociální práci. Otevřená a empatická komunikace s pacienty a jejich rodinami je nezbytná pro porozumění jejich potřebám a přáním. Právě důrazem na podporu rodiny a blízkých jsou standardy paliativní péče spjaty s prací sociálních pracovníků, kteří mají poskytovat rodinám psychosociální podporu a pomáhat s praktickými záležitostmi spojenými jak s péčí o umírajícího blízkého, tak jeho úmrtím. Sledování a zajištění přístupu ke službám paliativní péče jsou součástí sociální práce, protože sociální pracovníci mohou pomoci s organizací a koordinací potřebných služeb. V neposlední řadě mají podle standardů paliativní péče poskytovatelé využívat multidisciplinární přístup, který jako zásadní prvek zahrnuje právě sociální práci.

2.4 Závěr

Vytváření standardů jak v oblasti paliativní péče, tak v oblasti sociálních služeb je bezpochyby vedeno záměrem zlepšovat kvalitu péče a služeb, a to na základě vědeckých důkazů nebo nejlepších dosažených odborných znalostí a na základě konsenzu. V návaznosti na standardy a kritéria kvality se doporučuje a následně i realizuje rozvoj, testování a implementace ukazatelů kvality péče, které jsou nedílnou součástí měření a managementu kvality, a to nejen v paliativní péči (Leemans et al., 2013). Výsledky měření kvality pak umožňují stanovení, srovnání a v optimálním případě také zlepšování kvality péče. Důležité rovněž je, aby standardy procházely aktualizací nebo revizí, tak aby reflektovaly jak případné změny definice paliativní péče či sociálních služeb, samotnou praxi, tak i nová vědecká zjištění.

Na druhou stranu jsou standardy pouze jedním z hodnotících hledisek kvality, a tak přestože daná péče nebo služba splňuje veškeré zákonem dané standardy, nemusí být klientem/pacientem/uživatelem vnímána jako kvalitní (viz též výše otázka subjektivity). Jedním z důvodů je zmíněná skutečnost, že standardy kvality sociálních služeb i paliativní péče jsou poměrně široké. A zvláště v případě sociálních služeb jsou vytvářeny tak, aby byly použitelné pro veškeré typy služeb. Jejich cílem není přesně specifikovat kritéria, která se vztahují k jednotlivým službám, ale definovat a pak také splnit kritéria pro celkovou plošnou kvalitu. Ta se zaměřuje hlavně na ochranu klientů/pacientů služby nebo péče, potažmo na lidská práva (Horecký & Lusková, 2019). Druhým důvodem je fakt, že ve chvíli, kdy dojde k naplnění statického stadia vnímání kvality, tj. tehdy, kdy převážná většina organizací/poskytovatelů bude dané standardy kvality splňovat, budou jako kvalitní organizace/poskytovatelé vnímány ty, které nabídnou více, než jim určuje zákonný standard (Horecký & Lusková, 2019).

Tyto organizace/poskytovatelé zároveň v této fázi přecházejí do stadia dynamického vnímání kvality. Tento přechod od statického k dynamickému vnímání kvality se rovněž odráží i v procesu hodnocení kvality. Externí kontrola a hodnocení kvality (na základě

standardů) je rozšířena o interní sledování kvality samotnou organizací (například na základě zpětné vazby od pacientů/jejich blízkých), přičemž záměrem je zkvalitňovat a dále rozvíjet vlastní služby.

V této kapitole jsme představili definici kvality zdravotních služeb na systémové úrovni podle WHO (2019), ze které vychází výzkumný projekt prezentovaný v empirické části této práce. Rovněž jsme popsali Donabedianův model a jeho dimenze kvality (Donabedian, 1966), který při hodnocení kvality péče nelze opomenout ani v paliativní péči, ani v sociálních službách. V rámci výzkumného projektu je kvalita paliativní péče nahlížena jak staticky (reflektuje současné standardy mobilní a lůžkové hospicové péče), tak dynamicky (ambicí je sledovat včas změny kvality), přičemž vychází z norem a postojů managementu a vedoucích pracovníků, jejichž intencí je zlepšovat poskytované služby.

3. Teoretická východiska pro tvorbu metodiky měření kvality paliativní a hospicové péče

3.1 Úvod

Významná část předchozího textu byla věnována standardům v paliativní péči, tato navazující kapitola se věnuje měření kvality v oblasti paliativní péče na systémové úrovni, jež je se standardy úzce spjata. Překládané postupy a přístupy zahraniční praxe k systémovému měření hospicové a paliativní péče lze vnímat jako inspiraci pro české prostředí, v pozitivním i negativním smyslu. Lze z nich čerpat nejen pro paliativní péči, ale vzhledem k tomu, že tato je průsečíkem zdravotní i sociální sféry, tak přeneseně i pro oblast sociální péče a služeb, kde se měření kvality na systémové úrovni začíná rozvíjet (Žáčková & Loučka, 2022).

Se zvyšující se dostupností paliativní péče a její postupnou integrací do standardního zdravotního systému se ve vyspělých zemích stále více klade důraz na systematické vykazování kvality péče (Cohen & Leemans, 2014). V oblasti zdravotnictví již historicky existuje systémové monitorování kvality péče pomocí indikátorů kvality, které se začalo

rozvíjet v 90. letech a v 21. století získává na významu díky digitalizaci zdravotní dokumentace, což umožňuje rutinní sběr dat (Kerr & Fleming, 2007; Lester & Roland, 2007; Majeed et al., 2007). Hlavním důvodem pro sledování kvality na systémové úrovni je zájem zainteresovaných stran, jako jsou státy a zdravotní pojišťovny (stakeholderi), o monitorování a zlepšování kvality péče a služeb, a/nebo možnost veřejného srovnávání hodnocení péče (benchmarking). Vstup paliativní péče do tohoto prostředí vyžaduje, aby se aktivně zapojila do systémového měření kvality péče, mimo jiné i kvůli získání potřebných akreditací (Cohen & Leemans, 2014).

3.2 Indikátory kvality paliativní péče

Před tvorbou ukazatelů nebo indikátorů kvality péče je nezbytné definovat hlavní aspekty kvality poskytovaných služeb, ty často vycházejí z existujících standardů kvality (Ahluwalia et al., 2018; Masso et al., 2016; Schenck et al., 2014; Seow et al., 2009). Tyto indikátory následně reflektují úroveň kvality péče na škále dobrá až špatná. Umožňují systémové a kontinuální sledování a hodnocení poskytované péče (Campbell et al., 2003). To je důležité nejen v oblasti zdravotnictví, ale také v paliativní péči a sociální práci.

V oblasti paliativní péče existuje primárně obecná shoda ohledně významu (co vlastně vyjadřují) a interpretace (jak jim lze rozumět) indikátorů kvality (Leemans et al., 2013). Literatura je za jedno v tom, že indikátory kvality jsou dobře definovatelná a měřitelná hlediska péče, která odrážejí míru kvality poskytované péče. Například odhalují problematická místa ve zdravotní péči nebo nedostatek informací o kvalitě péče. Tyto indikátory lze obecně vyjádřit jako počet nebo procento, zaměřují se na konkrétní aspekt péče nebo s ním úzce související výsledek. Jsou prezentovány na agregované úrovni: buď na úrovni celé skupiny poskytovatelů paliativní péče, nebo na úrovni jednotlivých organizací (Shekelle et al., 2001; Campbell et al., 2003; Ostgathe & Voltz, 2010; Leemans et al., 2013).

Základním předpokladem pro stanovení indikátorů kvality je přesně definovaná populace pacientů, která zahrnuje i specifikaci vyloučených nebo nezařazených skupin pacientů.

Dále je třeba stanovit postup sběru dat a popsat způsob výpočtu. Proto abychom mohli indikátory kvality správně vyhodnotit, by měl být stanoven výkonnostní standard, přesněji definována prahová hodnota výsledku, ke které se hodnota indikátoru vztahuje (Hanson et al., 2010; Leemans et al., 2013). U indikátorů kvality je vždy nutné specifikovat čitatele (skupina pacientů, u kterých indikátor nabývá kladné hodnoty) a jmenovatele (základní skupina hodnocených pacientů nebo definovaná populace pacientů) (Bausewein et al., 2016). Jmenovatel charakterizuje například pacienty, kteří by měli dostat určitý typ péče, zatímco čítatel popisuje ty pacienty, kterým byla tato péče doopravdy poskytnuta.

Dalším klíčovým kritériem pro indikátory kvality je, aby byly klinicky relevantní, aby je bylo možné sbírat v běžné praxi a aby byly podloženy existujícími vědeckými důkazy, nebo stavěly na expertním konsenzu, v případě že takové důkazy neexistují (tj. na aktuálním stavu poznání ve vybrané oblasti) (Campbell et al., 2003). I když jsou důkazy založené na vědeckých poznacích zásadní, nejsou a ani nemohou být k dispozici pro veškeré situace, které mohou při péči o pacienta nastat. Proto se vedle evidence-based přístupu k definování kvalitních služeb a poskytované péče také vychází z názoru expertů nebo expertních panelů (to se týká i panelů, které zahrnují pacienty nebo pečující osoby). Experti nebo panely totiž mohou určit, které výsledky (např. symptomy nebo problémy pacientů) jsou relevantní pro kvalitu péče (Pasman et al., 2009).

Indikátory kvality musejí být jasně definovány a musejí být měřitelné, vedle toho obvykle reflektují jednu ze tří základních dimenzí Donabedianova modelu pro měření kvality péče: strukturu, proces nebo výsledek péče (Campbell et al., 2003; De Roo et al., 2013; Donabedian, 1966; Pasman et al., 2009). Na základě příslušnosti k jednotlivým dimenzím jsou pak označovány jako strukturální, procesní nebo výsledkové indikátory. Nicméně z hlediska interpretace a sběru dat nejsou názory ani praxe jednotné v tom, zda je vhodné zahrnout všechny tři dimenze do jedné sady indikátorů, nebo zda je lepší preferovat pouze jednu skupinu, tj. procesní nebo výsledkové (Claessen et al., 2011; De Roo et al., 2013; Leemans et al., 2013).

Struktura péče odkazuje na prostředí a podmínky, ve kterých je péče poskytována. To zahrnuje dostupné materiální zdroje, jako jsou zařízení a vybavení, lidské zdroje, jako je počet a kvalifikace personálu, například počet sester na 1 lůžko, a organizační strukturu zařízení poskytujících danou péči/službu. Proces péče se zaměřuje na interakci mezi poskytovateli a příjemci péče, jako je například psychosociální podpora nabízená pozůstalým během prvních 72 hodin po úmrtí pacienta nebo screening bolesti v určitých časových bodech (Žáčková & Loučka, 2022). Výsledek péče odkazuje na její dopady na zdravotní stav pacientů, a to se týká i zlepšení znalostí a informovanosti pacienta, změny v jeho chování a spokojenost s péčí. To může zahrnovat například rehospitalizaci nebo změnu ve skóre bolesti (Campbell et al., 2000). Z mezinárodního hlediska se ve zdravotnictví postupně více zdůrazňují výsledkové ukazatele než procesní (Claessen et al., 2011; Etkind et al., 2015)

3. 2. 1 Postup při vytváření sady indikátorů kvality

Jak bylo popsáno výše, každý ukazatel kvality musí být přesně definován a má svůj význam pro posouzení konkrétního aspektu kvality (např. skóre bolesti). Nicméně zdá se, že v praxi větší výpovědní dosah mají sady ukazatelů, které se vztahují k širěji definované kategorii/doméně (např. fyzické a psychické aspekty péče) (Cacace et al., 2019). Proto se konstruují tzv. sady indikátorů kvality, jejichž tvorba a zavádění by měly sledovat doporučený postup (Campbell et al., 2003; Center for Health Policy/Center for Primary Care and Outcomes Research & Battelle Memorial Institute, 2011; Dy et al., 2015; Leemans et al., 2013). Samotný postup sestavený z několika na sebe navazujících kroků se může mírně lišit v závislosti na tom, zda je jeho cílem jednoznačné praktické využití nebo se jedná spíše o vědecký výzkumný záměr. V souladu s tím jsou některé kroky více zdůrazňovány a jiné méně (Schang et al., 2021). Zde uvádíme postup, který uvedli ve svém textu Žáčková a Loučka (2022):

- 1) V prvním kroku je třeba identifikovat a jasně vymezit oblasti kvality, které jsou důležité pro naše účely sledování a hodnocení kvality paliativní péče.

2) Následuje vyhledání a sumarizace již existujících indikátorů kvality na základě studia odborné literatury a sestavení přehledu používaných ukazatelů v praxi. K druhému zmíněnému je vhodné využít expertní panel. V další fázi jsou vytvořeny přesné definice indikátorů, které jsou rozřazeny do předem stanovených oblastí paliativní péče. Může se jednat například o domény paliativní péče vycházející ze standardů kvality.

3) V dalším kroku probíhá výběr nejvhodnějších indikátorů, do kterého je obvykle opět zapojen expertní panel. Často se jedná o dvou- nebo vícekolový výběr a využívá se Delfská metoda nebo tzv. technika nominální skupiny³ (Stelfox & Straus, 2013). Běžně se ovšem kombinují obě tyto metody, což je označováno jako tzv. RAND metoda⁴ (Campbell et al., 2003; Stelfox & Straus, 2013). Hodnocení a výběr ukazatelů je založen na konsenzu expertního panelu a provádí se prostřednictvím dotazníkového šetření. Experti a/nebo uživatelé z praxe hodnotí každý ukazatel na základě různých hledisek, jako je důležitost indikátoru pro výslednou kvalitu poskytované péče, proveditelnost sběru dat v praxi (včetně odhalení případných bariér a obtíží) a předpokládaný dlouhodobý přínos indikátoru kvality (tj. jeho schopnost zachytit předpokládané změny). Na základě těchto hodnocení se vytvoří sada nejvhodnějších ukazatelů, ta se však ještě (nejméně) jednou ověřuje a konsenzuálně vzniká finální sada indikátorů kvality (Campbell et al., 2003; Stelfox & Straus, 2013).

4) V tomto kroku je vhodné pilotně otestovat, jak sada ukazatelů kvality v praxi funguje, zejména to, zda je možné nezbytná data v praxi sesbírat a zda jsou výsledky srozumitelné a vyhodnotitelné. V této fázi se výběr indikátorů dále upravuje a může docházet i k dalšímu upřesnění definice indikátoru atp.

5) Následuje tvorba finální podoby metodiky, která definuje, jak budou výsledky interpretovány a jakým způsobem se budou využívat v praxi, přičemž obě tyto oblasti byly známy již v první kroku a nyní dochází k jejich revizi. U každého ukazatele je také

³ Cílem technika nominální skupiny („nominal group technique“) je strukturovat interakci odborníků ve skupině. Členové skupiny se sejdou a jsou požádáni, aby navrhli, ohodnotili nebo seřadili podle priorit sadu otázek, diskutovali o nich a poté je znovu ohodnotili a seřadili podle priorit (Campbell et al., 2003).

⁴ Více o této metodě na https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/appropriateness.html (navštíveno 9. 10. 2023)

nutné rozhodnout, zda informace o výsledcích budou zveřejňovány, jakým způsobem (v jakém rozsahu a kde atd.) a kdo bude mít zveřejňování na starost.

6) Nakonec je třeba stanovit jednak frekvenci hodnocení, a jednak frekvenci aktualizace ukazatelů, aby indikátory „nestárly“ a odrážely jak trendy ve zdravotnictví, tak v paliativní péči (Polívka, 2019).

Ačkoliv máme k dispozici tento obecně uznávaný postup pro vytváření sady indikátorů kvality (Žáčková & Loučka, 2022), upozorňují Schang a její kolegové (2021, s. 2) na významný rozdíl mezi sadou několika *validních* ukazatelů a jednou kompletní a *validní* sadou ukazatelů kvality. Autoři se domnívají, že zatím neexistuje postup, který by jasně definoval kritéria pro zajištění validity konkrétní sady indikátorů kvality. Autoři tedy zjišťovali obsahovou validitu sady ukazatelů, které jsou uváděny v zdravotnické literatuře. Vycházeli přitom ze tří hlavních rizikových faktorů: a) v jednotlivých doménách péče nejsou zahrnuty všechny relevantní indikátory, b) existuje nadměrné zastoupení indikátorů z jedné specifické oblasti péče a c) jsou zařazeny úplně nevhodné indikátory. Z 62 studií, které autoři zkoumali, se 85 % zabývalo alespoň jedním z těchto rizik, ale pouze 15 % (9/62) se zabývalo všemi třemi obsahovými riziky.

Autoři kromě toho prezentují čtyři věcná kritéria důležitá pro posouzení validity u komplexní sady indikátorů: a) důležitost odhadu nebo stanovení nákladů na sběr, ale i na vyhodnocení dat, b) stanovení klíčových (nejdůležitějších) ukazatelů, c) transparentní a řízená snaha nezařazovat zbytečné ukazatele a d) určení optimálního celkového počtu ukazatelů (tzv. velikost sady). Dále uvádějí i procedurální kritéria, která mají vliv na validitu při vytváření komplexní sady indikátorů: a) zapojení či nezapojení stakeholderů, poskytovatelů nebo pacientů do procesu výběru a tvorby sady indikátorů, b) použití jasných konceptuálních rámců a c) transparentnost celého procesu tvorby indikátorů (Schang et al., 2021).

Schéma na obr. č. 1 je převzaté od Hsien Seow a jeho kolegů (Seow et al., 2009). Schéma dobře shrnuje rámec pro vytváření a vyhodnocení vhodné sady indikátorů kvality

v oblasti paliativní péče. Ze schématu je zřejmé, že je třeba definovat základní populaci, ke které se ukazatel vztahuje (jmenovatel), zařadit indikátor k doméně kvality péče, a to včetně specifické oblasti, kterou popisuje. Důležité je také vědět, k jaké fázi péče se ukazatel vztahuje. Schéma rovněž shrnuje kritéria, která by měla být použita pro hodnocení již existujících ukazatelů kvality, přičemž musí být zřejmé, k jakému účelu mají indikátory kvality v důsledku sloužit. Vedle zařazení ukazatele do příslušné domény je rovněž vhodné určit, k jaké ze tří základních dimenzí kvality péče dle Donabediana se ukazatel vztahuje. Z tohoto postupu se vycházelo pro vytváření indikátorů v předkládaném výzkumném projektu.

Obrázek č. 1 Rámec pro vývoj a hodnocení ukazatelů kvality péče o v závěru života

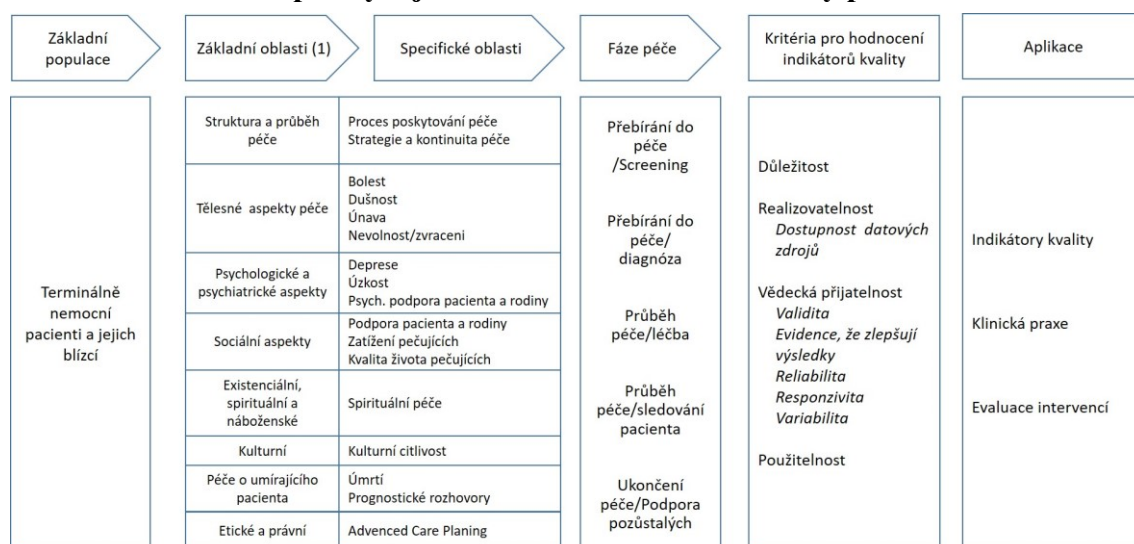


Schéma zpracováno podle Seow et al., 2009

1) (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018)

3.2.2 Přínosy a limity indikátorů kvality

I přesto, že celkové vyhodnocení validity sady indikátorů zatím nepatří mezi běžné uváděné parametry, na úrovni jednotlivých indikátorů kvality je vyhodnocení validity součástí jejich tvorby. Indikátory kvality mají významný přínos díky tomu, že jsou standardizované, replikovatelné a srovnatelné (Rios-Zertuche et al., 2019). Očekává se, že tato měřitelná kritéria kvality péče umožní porovnání dosažených výsledků s předem stanovenými standardy (Polívka, 2019). V praxi se hodnocení kvality tedy často vztahuje k existujícím standardům kvality, a indikátory nám tak mohou naznačit, zda jsou některé

aspekty péče problematické, nebo naopak, zda je v jiných oblastech sledovaná péče kvalitní (Campbell et al., 2003; De Roo et al., 2013).

Samotné indikátory kvality mají mnoho přínosů, které jsou v literatuře často předkládány, je však důležité uvést alespoň některé z nich. Sada indikátorů kvality umožňuje pracovníkům v oblasti paliativní péče a také institucím nebo osobám s rozhodovacími kompetencemi soustředit se na klíčové oblasti, ve kterých je možné dosáhnout zlepšení (Žáčková & Loučka, 2022). Indikátory pomáhají identifikovat slabá místa, a umožňují tak implementaci účinných intervencí, které vedou ke zvyšování kvality péče. Kontinuálním sledováním indikátorů kvality je možné optimalizovat zdraví a životní pohodu jedinců s vážným onemocněním (Aslakson et al., 2017; Cohen & Leemans, 2014; Rubin, 2001; WHO, 2021a).

Indikátory kvality mají v některých zdravotnických systémech dvojí využití – slouží nejen k hodnocení kvality poskytované péče, ale také efektivity pracovišť, týmů či oddělení, což často ovlivňuje výši poskytovaných finančních příspěvků (Cohen & Leemans, 2014). Některé služby či péče mohou být podmíněny úspěšným vyhodnocením kvality a efektivity, které bývá vyžadováno při zavádění nebo udržování zdravotních a sociálních služeb, což je stále aktuální otázka v sociální i zdravotní oblasti (Malík Holasová, 2014). Nicméně i přes své mnohostranné výhody, a částečně právě i v důsledku těchto výhod, má používání indikátorů kvality v oblasti paliativní péče i své problematické stránky.

Jednou z nich je příliš velký počet indikátorů kvality, které jsou již vytvořeny, přitom nové dále vznikají. K jejich vytváření se navíc používají různé přístupy, rovněž způsoby využití v praxi jsou různé, a to nejen mezi různými zeměmi s odlišnými zdravotními a sociálními systémy, ale i v rámci jedné země (Žáčková & Loučka, 2022). Indikátory kvality často popisují pouze jedno konkrétní prostředí nebo cílovou skupinu pacientů, jako je například domácí paliativní péče nebo skupina pacientů s určitým typem onkologického onemocnění (Claessen et al., 2011), a nejsou proto srovnatelné.

Clark, Hocklay a Ahmendzai již v roce 1997 poukázali na riziko přílišné kvantifikace péče a služeb. Konstatovali, že zdravotnictví jako celek je tzv. „hladové“ po vědeckých důkazech (evidence-based) a že se často očekávají důkazy dokládající potřebnost dané služby, péče nebo intervence, ještě před tím, než je nabízena nebo zavedena do praxe (Clark, Hocklay & Ahmendzai, 1997, s. 7). Vysoký počet existujících indikátorů a různé metodické přístupy při jejich tvorbě jsou uváděny v přehledových studiích jak ve zdravotnictví (Schang et al., 2021), v sociální práci (Malley & Fernández, 2010), tak v paliativní péči. Již v roce 2009 v přehledové studii identifikovali Pasma a její kolegové celkem 142 indikátorů kvality v 16 publikacích. Ve své práci poukazují na to, že ačkoli je v literatuře dostupných mnoho indikátorů kvality pro paliativní péči, většinou nejsou dostatečně detailně popsány (Pasma et al., 2009). V roce 2013 De Roo a její kolegové aktualizovali tento systematický přehled (De Roo et al., 2013) a k původním 16 publikacím přidali dalších 13, tím se celkový počet indikátorů kvality zvýšil na 326, což ukazuje na akceleraci rozvoje v této oblasti.

Velké množství nedostatečně popsaných indikátorů kvality v paliativní péči je jedním z negativních aspektů tohoto způsobu sledování kvality péče a služeb. Jejich využívání v praxi je ale omezeno dalšími faktory. Jedním z nich je sběr dat, který se nejčastěji opírá o záznamy v pacientově dokumentaci. Ta, ale nemůže pokrývat všechny oblasti péče tak, jak jsou uvedeny ve *Strategii veřejného zdraví* podle WHO (Stjernswärd et al., 2007) nebo ve standardech kvality paliativní péče (Campbell et al., 2003). Proto ani samotné indikátory nemohou plně zachytit všechny tyto domény. Některé oblasti se v dokumentaci vykazují lépe než jiné, a jsou proto také více zastoupeny. Poměrně jednoduché je například v dokumentaci vykazovat fyzické symptomy a jejich změny nebo záznamy o preferencích, které má pacient a jeho rodina ohledně život udržující léčby. Zatímco záznamy týkající se kulturních nebo sociálních aspektů péče se v dokumentaci pacienta téměř nevyskytují (Žáčková & Loučka, 2022). Stejně tak je evidentní, že některé typy záznamů jsou lépe měřitelné než jiné (Dy et al., 2015). Například lze jednoznačně určit, zda má pacient ve své dokumentaci uvedeny preference

ohledně život udržující léčby (má – nemá). Na druhou stranu je mnohem složitější na základě dokumentace vyhodnotit, zda poskytovatel vytvořil plán péče pro závěr pacientova života, který by zahrnoval i vztahy s blízkými pečujícími (Pechová & Loučka, 2019). Tato omezení vyžadují pečlivé sledování indikátorů kvality péče proto, aby se zabránilo nechtěným negativním důsledkům, jako je opomíjení některých klíčových oblastí péče, jež je těžší, ne-li dokonce nemožné, měřit pomocí indikátorů. Tyto neuchopené oblasti je vždy nutné jasně pojmenovat (Rios-Zertuche et al., 2019). Je rovněž velmi důležité zohlednit konkrétní situaci, pro kterou mají být indikátory kvality využity, zejména je třeba brát v úvahu to, že ne všechny indikátory jsou vhodné pro všechna zařízení a pro všechny skupiny pacientů v rámci paliativní péče (Dy et al., 2015).

A konečně: jedním z častokrát uváděných a velmi významných omezení využívání ukazatelů kvality je skutečnost, že takto získaná data nemusejí odrážet vnímání kvality péče ze strany pacienta a jeho rodiny (Aslakson et al., 2017; Claessen et al., 2013; Price et al., 2014; WHO, 2021b). Tyto informace obvykle nelze získat z pacientovy dokumentace, a tak se v praxi využívá dotazníkové šetření. V paliativní péči je však dotazování pacientů komplikované kvůli jejich terminálnímu stavu. Proto jsou poměrně často dotazováni rodinní příslušníci či pozůstalí (Price et al., 2018; Rhodes et al., 2008a; Teno & Coppola, 1999).

3.3 Příklady tvorby indikátorů z praxe a porovnání těchto přístupů

Kromě teoretického rámce, který se týká vytváření souboru indikátorů kvality, je zde také otázka jejich implementace a aplikace v měření kvality paliativní péče v reálném prostředí (Žáčková & Loučka, 2022). Příklady sledování kvality paliativní péče, které jsou zde prezentovány – vycházejí ze studie Žáčkové a Loučky (2022) – pocházejí z USA, Belgie a Austrálie. Jedná se o země, které jsou známy vysokou úrovní hospicové a paliativní péče, což potvrzují i výsledky Quality of Death Index (QODI), sestavené v roce 2015 (The Economist Intelligence Unit, 2015). Tyto země tedy představují vhodnou reprezentaci srovnatelné úrovně paliativní péče. Vedle toho je však důležité si uvědomit, že každá z těchto zemí má svůj vlastní přístup k financování k systémovému ukotvení

zdravotnického systému, což nepochybně ovlivňuje faktické pojetí měření kvality hospicové a paliativní péče. Tyto odlišnosti samy o sobě mají rovněž vliv na způsob, jak jsou indikátory kvality v různých zemích interpretovány a využívány (Žáčková & Loučka, 2022).

Primárním cílem všech čtyř zahraničních projektů (dva jsou z USA, jeden z Belgie a jeden z Austrálie), bylo vytvořit standardizovaný soubor ukazatelů pro hodnocení kvality hospicové a paliativní péče v běžné praxi. Společným prvkem těchto projektů je snaha o transparentnost při tvorbě sady ukazatelů kvality, o jednoznačnou definici těchto ukazatelů a přesné vymezení účelu jejich použití (Žáčková & Loučka, 2022). Klíčové jsou však otázky, které zjišťují, do jaké míry byl tento účel v každém projektu úspěšně realizován a co pravděpodobně přispělo k úspěšné nebo méně úspěšné implementaci vytvořeného souboru indikátorů do široké praxe. Abychom mohli na tyto otázky odpovědět, je třeba posoudit jednotlivé projekty podle několika základních kritérií. Definice i vyhodnocení kritérií vychází z textu Žáčkové a Loučky (2022):

- Iniciátor projektu: identifikace organizace, která stála za zahájením a podporou vývoje sady indikátorů kvality, včetně určení jejich konkrétního účelu a cílů.
- Proces tvorby indikátorů kvality: zda byli v procesu tvorby zapojeni samotní provozovatelé (uživatelé) a jakým způsobem.
- Počet a typ indikátorů: přehled celkového počtu indikátorů a přiřazení indikátorů do jednoho ze tří základních typů (strukturní, procesní, výsledkové).
- Vazba na standardy kvality paliativní péče: zda a k jakým existujícími standardům kvality paliativní péče jsou indikátory navázány.
- Metody využití výsledků měření kvality péče: jak jsou výsledky měření kvality péče využívány, ať už interně, externě nebo obojím způsobem, k čemu a komu mají výsledky sloužit.
- Forma účasti provozovatelů na měření kvality: zda je účast provozovatelů na měření kvality dobrovolná nebo povinná.
- Existence datového registru: technické aspekty sběru, uchovávání a zpracování dat, včetně existence konkrétního datového úložiště nebo jiného technického řešení.

- Reálná aplikace v praxi: tj. zda skutečná praxe odpovídá původnímu záměru a do jaké míry jsou v praxi indikátory kvality využívány.

Předkládané zahraniční postupy reprezentují podle Žáčkové a Loučky (2022) čtyři možné přístupy pro vytváření a využívání indikátorů kvality: a) měření nařízené shora, které je povinné a disponuje externím technickým řešením pro sběr a uchovávání dat (příklad USA 1), b) měření vytvořené zdola, které je dobrovolné a nedisponuje technickým řešením pro sběr dat (příklad USA 2), c) (původně) akademický projekt založený na dobrovolné účasti, který nedisponoval technickým řešením pro sběr dat (příklad Belgie), a d) měření řízené shora, které je dobrovolné a disponuje externím technickým řešením pro sběr a uchovávání dat (příklad Austrálie) (Žáčková & Loučka, 2022). Každý z těchto projektů bude nejprve stručně popsán. Následně budou tyto projekty vyhodnoceny podle výše definovaných kritérií (viz tabulka č. 2). Toto vyhodnocení nám umožní porozumět, jak se jednotlivé modely liší a jak mohou být aplikovány v různých kontextech a situacích (Žáčková & Loučka, 2022). Zároveň toto porovnání slouží jako východisko pro tvorbu sady indikátorů kvality a vytvoření metodiky měření kvality hospicové péče v českém prostředí, tzn. k projektu předkládanému ve výzkumné části zaměřeného na systémové měření kvality paliativní péče.

Příklad 1 z USA: Hospice Quality Reporting Program (HQRP)

Americký *Hospice Quality Reporting Program* (HQRP) má svůj původ v *Hospice PEACE⁵ Project* (Prepare, Embrace, Attend, Communicate, Empower), zahájeném v roce 2008. *Projekt PEACE* byl iniciován organizací Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS), která v USA funguje jako zdravotní pojišťovna. CMS spolupracovala na tvorbě sady indikátorů kvality s vědci z Carolinas Center for Medical Excellence a University of North Carolina-Chapel Hill s hlavním cílem identifikovat nejvhodnější nástroje pro hodnocení kvality paliativní péče sloužící ke zkvalitnění intervencí.

⁵ Zde je třeba upozornit, že se nejedná se o konkrétní nástroj se stejným akronymem označovaný PEACE, což je akronymum pro Physical, Emotive, Autonomy, Communication, Economic and Transcendent domains of quality of life.

Výsledné indikátory kvality, definované v rámci *Projektu PEACE*, jsou v USA stále používány pro hodnocení hospicové péče v rámci zdravotního pojištění (Hanson et al., 2010; Kamal et al., 2016; Schenck et al., 2014). HQRP nyní využívá devět ukazatelů výsledkového typu, které vycházejí z *Projektu PEACE*.

Od roku 2017 CMS rovněž provozuje portál *Care Compare*⁶, kde jsou indikátory kvality zveřejňovány. Cílem tohoto portálu je informovat veřejnost o kvalitě péče u různých poskytovatelů, aby uživatelé mohli lépe porovnávat a vybírat si pro ně vhodnou péči/vhodného poskytovatele. Jedná se o shora nařízený reporting dat, který musejí hospice podléhající CMS pravidelně poskytovat (Vesel & Dave, 2020).

Příklad 2 z USA: Measuring What Matters (MWM)

Projekt *Measuring What Matters* (MWM) vznikl v USA a je výsledkem spolupráce mezi American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM) a Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA)⁷. Tento projekt je inspirován *Projektem PEACE* a reaguje na HQRP (Dy et al., 2015). Indikátory, které jsou součástí MWM, musí být validní, klinicky relevantní a průřezové. Hlavním cílem je využití těchto indikátorů pro interní hodnocení kvality se záměrem podpořit celkový rozvoj kvalitní hospicové péče a zlepšit tak zkušenosti pacientů a jejich rodin s poskytovanou péčí. Ze základního seznamu 75 indikátorů byl vytvořen konsenzuální seznam 10 ukazatelů, z nichž šest vychází z *Projektu PEACE*. Většina těchto indikátorů se týká procesu péče (Vesel & Dave, 2020). Na rozdíl od předchozího amerického projektu, kde je sběr indikátorů povinný, MWM projekt je založen na dobrovolné účasti.

⁶ Na webové stránce Care Compare je možné srovnávat a vyhledávat zařízení poskytující paliativní služby, <https://www.medicare.gov/care-compare/> (navštíveno 29. 10. 2023)

⁷ Na webových stránkách American Academy of Hospice and Palliative Medicine se nachází více informací o projektu *Measuring What Matters*, <http://aahpm.org/quality/measuring-what-matters> (navštíveno 29. 9. 2023)

Příklad 3 z Belgie: Nationwide evaluation of palliative care (Q-PAC)

Belgický program Q-PAC byl zahájen jako akademický výzkumný projekt v letech 2009 až 2014 zaměřený na tvorbu sady indikátorů kvality paliativní péče rigorózní metodou. Metodologie projektu spočívala v kombinaci přehledu literatury, rozhovorů s odborníky a pilotního testování. Tak vznikla sada 31 indikátorů kvality, pokrývajících oblast paliativní péče z mnoha hledisek. Sada indikátorů mohla být využita ve všech typech paliativní péče, a to včetně pobytových sociálních služeb pro seniory. Pracuje jak s hlediskem organizace, tak formálních pečovatелů, tak pacientů a jejich rodin. Skládá se z výsledkových, procesních i strukturních ukazatelů (Leemans et al., 2013, 2015).

Tato sada indikátorů byla od roku 2014 zaváděna ve specializované paliativní péči (nemocničních a mobilních týmech) v belgických Flandrech, nebyla však implementována do pobytových sociálních služeb pro seniory (Dupont et al., 2021). Vzhledem k tomu, že využití této sady indikátorů bylo dobrovolné, rozšíření v klinické praxi bylo oproti původnímu předpokladu nakonec menší (Cohen et al., 2021). V současné době bylo měření kvality paliativní péče přesunuto pod Institut kvality ve zdravotnictví pro Flandry (VIKZ), kde se nyní sběr dat pilotuje, a je plánováno jeho zavádění do široké praxe.

Příklad 4 Austrálie: Program Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)

Program Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) vznikl v Austrálii a od roku 2009 je finančně zaštitěn ministerstvem zdravotnictví a na jeho přípravě se podílely čtyři univerzity. Tento národní program je dobrovolný a cílí se na paliativní péči a služby, přičemž klíčovým prvkem je rutinní sběr dat od poskytovatelů paliativní domácí nebo lůžkové péče. Hlavním záměrem PCOC je snaha o kontinuální zlepšování výsledků služeb a péče na systémové úrovni z pohledu pacienta, jako je například kontrola symptomů a možnost národního benchmarkingu (Currow et al., 2015). Smyslem benchmarkingu, který je neveřejný, je v tomto případě především podpora inovací v paliativních službách a péči. Zároveň každý poskytovatel každoročně obdrží

⁸ Základní informace o belgickém projektu Q-PAC lze nalézt na <https://www.endoflifecare.be/q-pac-development-of-quality-indicators-for-palliative-care> (navštíveno 29. 10. 2023)

neveřejnou zprávu, která jeho výsledky skrze 12 výsledkových ukazatelů porovnává s celkovými výsledky ostatních poskytovatelů (tedy anonymizovaným celkem)⁹.

V současné době PCOC čítá přibližně 200 poskytovatelů paliativní péče a služeb, což představuje majoritu poskytované péče v Austrálii¹⁰. Základem PCOC je rutinní sběr dat do datového registru provozovaného na zabezpečené externí platformě, podstatnou složkou programu jsou však i pravidelné průzkumy mezi pacienty a formálními pečovateli na různá témata. Důležitost těchto šetření vyzdvihl Currow (2011), když poukázal na existující korelaci mezi zjištěními z těchto průzkumů a výsledky z rutinního sběru dat. Tato souvislost byla klíčovým krokem k tomu, aby poskytovatelé služeb akceptovali i nepříjemná zjištění týkající se jejich výkonnosti a kvality péče služeb, která by jinak odmítali (Currow, 2011). Program PCOC byl adaptován v několika zemích po celém světě, v Irsku například funguje od roku 2017.

Následující text se opírá o zjištění Žáčkové a Loučky (2022) a podrobněji se věnuje rozboru podstatných kritérií vyjmenovaných výše právě u těchto čtyř projektů: amerických HQRP a MWM, belgického Q-PAC a australského PCOC. První sledované kritérium se týká toho, kdo stojí za vznikem projektu a jaký má být účel využití výsledků hodnocení kvality. Pro úspěšné zavedení projektu do široké praxe se ukazuje toto kritérium jako poměrně důležité. Zásadní rozdíl je v tom, zda iniciativa k hodnocení kvality paliativní péče přišla shora, nebo naopak zdola, což zároveň určuje hlavního aktéra. Tito aktéři mohou mít různé cíle a přístupy ke sledování kvality, které se budou více či méně odlišovat (Havlíková et al., 2021). Pokud požadují hodnocení kvality stakeholderi, jako například pojišťovny, politici, plátcí či donoři), jedná se o iniciativu shora, jak je vidět v případě amerického HQRP a australského PCOC. Pokud je hodnocení kvality navrženo přímo poskytovateli služeb a péče, mluvíme o iniciativě

⁹ O australském programu PCOC lze dohledat detailnější informace na oficiální webové stránce: <https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc> (navštíveno 29. 9. 2023)

¹⁰ Souhrnnou zprávu s výsledky v rámci australského programu PCOC lze stáhnout zde: <https://documents.uow.edu.au/content/groups/public/@web/@chsd/@pcoc/documents/doc/uow251762.pdf> (navštíveno 29. 9. 2023)

zdola, jak je vidět v případě amerického MWM. Existuje také možnost, že hodnocení kvality je součástí akademického výzkumu, jak je vidět v případě belgického Q-PAC. Pokud je iniciativa k měření kvality řízena shora, může být motivována spíše politickými a ekonomickými zájmy než skutečným zájmem o zlepšení zdravotní péče, což se týká i paliativní a hospicové péče (Malík Holasová, 2014).

V případě, že iniciativa k měření kvality je vedena zdola, může to být odrazem potřeby mít k dispozici vlastní interní nástroj pro vyhodnocení kvality péče. Zároveň se může jednat o nezbytný prvek potřebný pro dosažení legislativní změny ve prospěch konkrétního typu péče či služby. Jinak řečeno, existence a užívání takového nástroje může službu legitimizovat a ospravedlnit její financování, avšak s omezeným dopadem na celkovou systémovou úroveň (Franks, 2006). Čistě akademický projekt může následně narazit na problémy při rozšiřování sady indikátorů do běžné praxe, může však – spíše než prakticky zaměřené projekty – přinést nové znalosti.

Jak a do jaké míry budou indikátory kvality akceptovány mezi poskytovateli, souvisí i s tím, k jakému účelu a komu mají výsledky měření kvality péče sloužit. Soubor indikátorů kvality může být určen výhradně pro použití uvnitř organizaci (MWM) nebo pro použití na celkové (externí) úrovni (HQRP) nebo jako kombinace obou těchto přístupů (PCOC, Q-PAC) (Žáčková & Loučka, 2022). Interní použití zahrnuje využití indikátorů k posouzení a zlepšení kvality péče uvnitř organizace na základě definovaných potřeb. Externí využití umožňuje transparentní sdílení informací s vnějšími partnery, jako jsou plátcí (obvykle zdravotní pojišťovny), donoři, patientské organizace, inspekční orgány a akreditační komise (Claessen et al., 2011). Kombinace obou přístupů je ideální pro zlepšení paliativní péče jak na systémové úrovni, tak u samotných poskytovatelů (Žáčková & Loučka, 2022).

Další kritérium, které ovlivňuje především kvalitu terénního sběru dat a které uvádějí Žáčková a Loučka (2022), se týká motivace poskytovatelů k účasti na měření kvality. Buď může být účast stakelhodrem/plátcem požadována a neúčast pokutována, jako

v případě amerického HQRP, nebo může být dobrovolná, jako v ostatních třech projektech. Povinná účast sice zajistí dostatečný počet organizací (jako nutnou podmínku) pro nastavení benchmarkingu a systémového měření. Může však zvýšit riziko, že organizace nebudou mít interní motivaci pro kvalitní sběr dat a že se zaměří zejména na efektivitu sběru (Žáčková & Loučka, 2022). V takovém případě je třeba mít při interpretaci dat na paměti, že získaná data budou vždy jenom tak dobrá, jak kvalitní je způsob jejich získávání (Hubert et al., 2009). Na druhou stranu dobrovolná účast může vést k menší ochotě organizací účastnit se měření kvality péče, což může výrazně omezit využití měření kvality na systémové úrovni (Žáčková & Loučka, 2022). Podpora účasti a motivace ke kvalitnímu sběru dat může být zvýšena například pravidelným poskytováním individuálních analýz, tzn. průběžné neveřejné reporty, jak je to je pojata v australském PCOC a belgickém Q-PAC (Currow et al., 2015; Leemans et al., 2013). PCOC vedle analytických zpráv poskytuje zúčastněným organizacím mentoring zaměřený na interní zlepšení kvality péče. Při vývoji a zavádění sady indikátorů kvality je také klíčové zapojení samotných poskytovatelů péče během celého procesu, tj. tvorby sady ukazatelů, což přirozeně zvyšuje ochotu indikátory přijmout a využívat (Leemans et al., 2013). Stále častěji se tvorby a/nebo pilotáže nástrojů pro měření kvality služeb a péče účastní i samotní pacienti či blízcí pečující (Best, 2020).

Všechny projekty, kterým se zde věnujeme, se odlišují i v jiných parametrech, než je uvedeno výše (viz tabulka č. 2), nicméně sledují stejný cíl. Jejich primárním zájmem je využití měření kvality hospicové a paliativní péče pro podporu rozvoje a zlepšování poskytované péče a služeb. Stejně tak je jejich důležitým cílem nastavit sběr dat přímo u poskytovatelů a zajistit robustní datový podklad pro další analýzy (Žáčková & Loučka, 2022). Australský PCOC je pod finanční záštitou vlády, a je specifický tím, že ačkoli je dobrovolný, účastní se ho většina poskytovatelů. Jedná se sice o účinný program monitorování kvality na systémové (národní) úrovni, bývá však kritizováno jeho úzké zaměření na výsledkové ukazatele, které bohužel neumožňuje dostatečně komplexní měření různých aspektů paliativní péče (Leemans et al., 2013; Schang et al., 2021).

Tabulka č. 2 Parametry zahraničních projektů systémového měření kvality paliativní péče

Stát	USA	USA	Belgie	Austrálie
Zkratka projektu	HQRP	MWM	Q-PAC study	PCOC
Časový název	Hospice Quality Reporting Program	Measuring What Matters	Nationwide evaluation of palliative care	Program Palliative Care Outcomes Collaboration
Kdo projekt inicioval?; doba realizace	shora/stakeholderi/zdravotní pojišťovna zřizovaná státem (Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS)); od 2008	zdola/provozovatele paliativní péče/profesionální sdružení; od 2015	zdola/akademický projekt/univerzita; 2009 až 2013	shora/stakeholder/stát - ministerstvo zdravotnictví; od 2009
Kdo zajišťoval proces výběru a tvorbu indikátorů kvality?	akademické prostředí/vědci a experti v rámci dvou univerzit v USA	tým v rámci profesionálních sdružení / Komise pro kvalitu a standardy a Rada pro výzkum	akademické prostředí/výzkumný tým End-of-Life Care Research Group v rámci dvou univerzit v Belgii	akademické prostředí/vědci a experti v rámci čtyř australských univerzit
Kdo se účastní sběru dat, tj. cílová skupina poskytovatelů paliativní péče?	pouze v cílové skupině poskytovatelů označovaných v USA jako hospice a spadajících pod CMS (zdravotní pojišťovnu)	všichni poskytovatelé hospicové a paliativní péče	poskytovatelé hospicové a paliativní péče (nemocniční týmy, mobilní týmy, paliativní týmy v domovech pro seniory)	všichni poskytovatelé hospicové a paliativní péče
Byl při tvorbě indikátorů kvality brán v úvahu také názor poskytovatelů, pacientů nebo pečujících?	názor poskytovatelů	názor poskytovatelů i pacientů	názor poskytovatelů, pacientů, neformálních pečujících a formálních poskytovatelů	názor poskytovatelů
Jaký mají vztah k publikovaným standardům kvality paliativní péče?	vycházejí z osmi domén kvality paliativní péče definovaných ve standardech kvality pro USA	vycházejí z osmi domén kvality paliativní péče definovaných ve standardech kvality pro USA	není zmíněno	vycházejí z australských standardů kvality paliativní péče
Počet indikátorů kvality a převažující typ	9/převažují výseďkové	10/převažují procesní	31/mix procesní, výseďkové a strukturální	12/pouze výseďkové
K jakému účelu jsou výsledky měření využívány?	přímá externí využití pro stakeholdery a pro veřejnost; veřejně dostupný benchmarking	přímá interní využití pro hodnocení kvality poskytované péče v organizaci/v týmu	přímá interní využití pro hodnocení kvality poskytované péče v organizaci/v týmu, sekundárně interní benchmarking (individuální zpráva porovnává organizaci vůči celku)	přímá interní využití pro hodnocení kvality poskytované péče v organizaci/v týmu, sekundárně interní benchmarking (individuální zpráva porovnává organizaci vůči celku)
Je účast na měření kvality péče povinná nebo dobrovolná?	povinná pro poskytovatele spadající pod danou zdravotní pojišťovnu (tj. CMS)	dobrovolná	dobrovolná	dobrovolná
Motivace k účasti	nevyplnění je pojišťovnou finančně penalizováno	není známo	ano	ano
Existence datového registru/externí elektronické platformy pro sběr dat	ano	ne	ano	ano
Původní záměr projektu	monitoring kvality péče a zlepšování kvality péče jako celku pro poskytovatele spadající pod CMS; benchmarking dostupný veřejnosti	pro interní využití poskytovatelů hospicové a paliativní péče; monitoring kvality péče a zlepšování kvality péče uvnitř organizace; v budoucnu přesah do benchmarkingu	monitoring kvality péče a zlepšování kvality péče na individuální (pacientské) úrovni, na úrovni organizace nebo státu a nástroj pro rychlé vyhodnocení výkonu dané služby	systematické zlepšování a zkvalitňování služeb v klíčových aspektech péče na úrovni pacienta a národní benchmarking
Reálná praxe a aktuální rozšíření	data reportují všechny hospice působící pod CMS do registru provozovaného CMS; pacienti, rodinní příslušníci a veřejnost mají k dispozici portál Care Compare, kde jsou některé indikátory kvality zveřejňovány; široké rozšíření - více než 90 % hospicových pacientů je v systému CMS	neexistuje registr dat; míra rozšíření v široké klinické praxi není dohledatelná	rozšířenost v klinické praxi je zatím spíše malá, a to převážně v nemocničních paliativních týmech; v současnosti se Q-PAC přesunul pod Institut kvality ve zdravotnictví pro Flandry (VIKZ), který také spravuje datový registr; nyní se pilotuje sběr dat	poskytovatelé reportují data do registru PCOC; používají se pro reporting, benchmarking a výzkum v paliativní péči; sběr dat se účastní více než 70 % všech poskytovatelů paliativní péče v Austrálii (201 poskytovatelů v roce 2021)

Zdroj: Převzato od Žáčkové a Loučky (2022)

Žáčková a Loučka (2022) dále poukazují na to, že australský PCOC a americký HQRP jsou charakteristické tím, že mají a) značnou státní podporu, b) že se snaží především o rutinní (tj. v běžné praxi pro poskytovatele co nejjednodušší) sběr dat a c) že je lze označit za zavedené fungující programy. Na rozdíl od nich se americký MWM a belgický Q-PAC charakterizují spíše jako odborné projekty, které cílí na vytvoření vyrovnané (z hlediska struktury, procesu i výsledku), ale i snadno sesbíratelné sady indikátorů kvality. U belgického Q-PAC je nicméně celkový počet indikátorů ve vytvořené sadě vyšší než u ostatních programů (31 vs. max 10). Kromě toho u amerického MWM a belgického Q-PAC není zřejmá míra jejich využití v běžné praxi (Žáčková & Loučka, 2022). Lze se však domnívat, že patrně nebude tak významná jako v případě amerického HQRP a australského PCOC. Implementace programu na měření kvality péče, jehož cílem je pravidelný sběr dat na systémové úrovni, zpravidla potřebuje stabilní a nemalou finanční podporu společně se spolehlivým a důvěryhodným technickým řešením (tj. externí systém pro sběr a uchovávání dat získaných od poskytovatelů apod.). Tyto předpoklady však vědecké projekty nebo odborné iniciativy typu MWM nebo Q-PAC obvykle nemohou, alespoň zpočátku, komplexně zajistit. Na druhou stranu jejich přínos spočívá v tom, že mohou předkládat nové impulzy, například mohou být oporou pro průběžnou aktualizaci sady indikátorů (Žáčková & Loučka, 2022) a mohou se dále do klinické praxe (i na národní úrovni) postupem času rozšířit.

3.4 Závěr

Vytváření metodiky, výběr ukazatelů a samotná interpretace výsledků měření kvality poskytované péče, potažmo služby, má nejen své přínosy, ale i svá úskalí, která se týkají jak sociální práce, tak paliativní péče. Zejména je třeba vždy zohlednit skutečnost, že různé zúčastněné strany (např. uživatelé, profesionálové v oboru či zřizovatelé) definují a vnímají kvalitu péče různě a budou velmi pravděpodobně prosazovat i odlišná kritéria pro výběr ukazatelů kvality. To znamená, že budou vždy existovat rozdílné pohledy na to, co má představovat výslednou kvalitu. Například efektivita a ekonomičnost jsou hlavní zájmy manažerů/zřizovatelů/politiků, zatímco uživatelé služby/péče zdůrazňují

individuální potřeby, jako je lidský přístup, laskavost či komunikace (Campbell et al., 2000).

Jiným problematickým aspektem hodnocení kvality péče jsou politické a ekonomické zájmy zřizovatele. Politický vliv může působit už při vytváření standardů a norem kvality sociálních či zdravotních služeb, a následně při jejich kontrole (kdy hrozí riziko jejich zneužití). Ekonomické zájmy mohou kvalitu služby devalvovat na hledisko efektivity a nejnižších nákladů (rovněž též zmíněný problém dvojí role pojišťoven - pro klienty a pro vlastní výkon) (Malík Holasová, 2014). Při vytváření nástrojů k hodnocení kvality péče je tedy nezbytné již v počáteční fázi reflektovat, případně ošetřit, otázky týkající se jejich dalšího využívání: kdo všechno je bude používat a k jakému účelu.

Jiným problémem spojeným se sběrem dat pro hodnocení kvality péče je rostoucí administrativní zátěž sociálních pracovníků, která je čím dál více vytěžuje a odvádí od jejich primární profesní praxe (Hubíková et al., 2021; Malík Holasová, 2014; Šobánková et al., 2019), podobná je i situace ve zdravotnictví (například vrchní sestry apod.). Tato situace pak vyvolává vyšší pravděpodobnost rezistence zaměstnanců vůči sběru dat.

Mezi hlavní přínosy zjišťování kvality péče patří zejména přístup k informacím o kvalitě služby, který zvyšuje transparentnost organizace (poskytující sociální či zdravotní službu či paliativní péči). Transparentnost je často výhodou pro získávání financí (např. od donorů), někdy také nezbytnou podmínkou. Je důležitá jak pro uživatele služeb (pacienty, klienty, širokou veřejnost), tak pro plátce (MPSV, zdravotní pojišťovny), ale i pro garanty těchto služeb (odborné společnosti) (Polívka, 2019; Šiška et al., 2021).

Jiným neméně důležitým přínosem sledování a kontroly kvality v sociálních službách a v paliativní péči je ochrana klienta/pacienta (před špatnou službou, zneužíváním moci, porušováním lidských práv) (Havlíková et al., 2021). Sledování a hodnocení kvality služby může mít pozitivní vliv na spokojenost klienta/pacienta/blízkých a ve výsledku i

na dobrou pověst organizace. A v neposlední řadě celkově může zvyšovat prestiž daného oboru (Malík Holasová, 2014).

4. Hodnocení kvality v sociální práci a paliativní péči v ČR na systémové úrovni

V této kapitole stručně shrnujeme současné přístupy zaměřující se na systémové hodnocení kvality v sociálních službách, sociální práci a paliativní péči v České republice. Koncept kvality v sociální práci se v ČR rozvíjí od přelomu století, přičemž se potýká s výzvou jednotného vymezení kvality, které zatím nenabízí ani legislativa, ani MPSV, ani profesní sdružení (Havlíková et al., 2021). V této kapitole jsou předkládány současné relevantní výzkumy a projekty, které na poli hodnocení kvality otevírají nové perspektivy jak v oblasti sociální práce, tak v oblasti paliativní péče. V podkapitole věnující se paliativní péči jsou taktéž nastíněny okolnosti geneze výzkumu, který je dále rozebírán ve výzkumné části této práce.

4.1 Hodnocení kvality v sociální práci a sociálních službách v ČR: příklady aktuálních výzkumů

V rámci systému sociálních služeb a sociální práce je vhodné se zmínit o třech oblastech, kde jsou kvalita a její hodnocení řešeny na systémové úrovni. Jedná se o současné legislativní ukotvení kvality v sociálních službách, dále o vnímání kvality z pohledu hlavních aktérů v sociálních službách a konečně hodnocení kvality výkonu sociální práce jako takové. Poslední dvě oblasti jsou představeny skrze aktuální výzkumy a projekty s vazbou na MPSV a poukazují tak na vědeckovýzkumnou aktivitu v této oblasti, a tedy i na vzrůstající důležitost tohoto tématu v české sociální práci.

Zákonné nastavení kvality sociálních služeb a její sledování

Na systémové úrovni byl dosavadní přístup ke kvalitě v oblasti sociálních služeb založen na standardních metodách, především na zajištění uplatňování Standardů kvality sociálních služeb. Tyto standardy zaručují základní povinnou úroveň kvality sociálních služeb (Šobáňová et al., 2019). Zvláštním institutem kontroly pro oblast sociálních služeb je pak inspekce poskytování sociálních služeb, jejíž kompetence vymezuje zákon

o sociálních službách § 97, přičemž se jedná o výkon státní správy (zákon č. 108/2006 Sb.). Zákon o sociálních službách specifikuje, že inspekce sociálních služeb se soustředí na to, zda poskytovatelé těchto služeb splňují určené povinnosti a zda poskytované služby dosahují potřebné kvality podle stanovených standardů. Hlavním cílem těchto inspekcí je ochrana lidí, kteří využívají sociální služby, aby nebyli ohroženi nekvalifikovaným nebo nevhodným poskytováním služeb. Inspekce mají za úkol posoudit, jak dobře poskytovatelé sociálních služeb plní své role, a navrhnout zlepšení tam, kde se objeví nedostatky. Následné inspekce ověřují, zda byla přijatá opatření k vylepšení situace skutečně provedena (Johnová & Strnad, 2013).

Sledování kvality z pohledu aktérů v sociálních službách

Kromě této zákonem vymezené kontroly kvality sociálních služeb se na úrovni jednotlivých poskytovatelů čím dále více ukazuje, že je důležité se zabývat tématem kvality a implementovat a rozvíjet metody, které kvalitu služeb neustále zvyšují a překračují základní požadavky dané standardy a zároveň umožňují vyhodnocování výsledků. V České republice již na úrovni poskytovatelů existují určité příklady a zkušenosti s pokročilými modely kvality v sociálních službách. Informace o nich a o jejich začlenění do praxe detailně zpracovává výzkumná zpráva pro MPSV od Šobáňové a jejích kolegů (2019).

Ze zprávy mimo jiné vyplývá, že většina poskytovatelů sociálních služeb se intenzivně věnuje kvalitě svých služeb, i nad rámec zákonných povinností. Jsou si vědomi, že oficiální standardy kvality jsou pouze základem a že pro dosažení skutečné kvality služeb je třeba širšího pohledu, zahrnujícího i kvalitativní hodnocení a procesní prvky. Podle výzkumu (Šobáňová et al., 2019) každý druhý poskytovatel uvažoval o zavedení nějakého rozšířeného modelu kvality, přičemž skoro pětina organizací již nějaký takový model zaváděla. Při výběru modelu kvality, který by nejlépe odpovídal jejich zařízení a typu poskytovaných služeb, organizace postupovaly různě. Bylo zjištěno, že služby podobného charakteru často vybíraly podobné modely kvality. Nejčastěji implementovaným modelem byla Značka kvality, následoval Benchmarking, Certifikát

Vážka a Doporučený standard kvality. Dále se zpráva také zabývá pozitivy a negativy, která jsou spojena s implementací a s udržením vybraného modelu kvality (Šobáňová et al., 2019).

Jiný výzkum realizovaný pro MPSV v rámci *Individuální projektu: Rozvoj a podpora modelů kvality pro systém sociálních služeb* (Šiška et al., 2022) reagoval na současnou situaci v sociálních službách, kdy se již standardy do značné míry podílely na zlepšení vztahu mezi poskytovateli a klienty sociálních služeb a celkově vylepšily podmínky poskytování těchto služeb. Přesto se ale zdá, že aktéři (tj. poskytovatelé sociálních služeb, klienti a zástupci veřejné správy a politické reprezentace) nemají jednotný názor na to, co ovlivňuje kvalitu těchto služeb. Cílem výzkumu realizovaného pro expertní skupinu MPSV bylo popsat shody, rozdíly a preference ve vnímání kvality jednotlivými aktéry a přispět ke konsenzuální optimalizaci zákonného systému kvality (Šiška et al., 2022). Tento výzkum měl již ambice, které přesahovaly úroveň jednotlivých organizací, a byl zaměřen na chápání kvality a způsobů jejího hodnocení jednotlivými aktéry v souvislosti se současnými standardy kvality. Výsledky výzkumu ukázaly, že všechny skupiny aktérů se shodují na tom, že subjektivní vnímání kvality života klientem je pro sledování kvality klíčovým prvkem. Toto vnímání však závisí nejen na dodržování procesních pravidel péče, ale hlavně na osobním přístupu a postoji zaměstnance ke klientovi. Tato skutečnost by se při aktualizaci zákonného systému neměla přehlížet, i když se zdá obtížné ji zakotvit v legislativě. Rovněž se ve výzkumné zprávě upozorňuje na to, že i přes metodologické problémy, je třeba se zaměřit na tvorbu strategií a nástrojů, které by účinně a spolehlivě zahrnovaly hodnocení dimenze výsledků poskytovaných služeb a jejich dopadu na kvalitu života klientů, jako součást celkového hodnocení kvality služeb. Podle autorů nám může být inspirací přístup Skotska péče z roku 2018, kde je tento přístup zakotvený přímo ve zdravotních a sociálních standardech (Šiška et al., 2022).

Kvalita výkonu sociální práce

Další snahou o systémové uchopení hodnocení kvality sociální práce z poněkud jiné perspektivy byl projekt realizovaný mezi lety 2020 a 2022 brněnským výzkumným

týmem VÚPSV nazvaný *Kvalita výkonu sociální práce v České republice* (Havlíková et al., 2022a, 2022b, 2022c; Hubíková et al., 2022). Zásadní odlišnost oproti výše zmíněným výzkumům spočívá právě v tom, že pozornost je věnována kvalitě výkonu sociální práce, nikoli sociálních služeb jako takových.

Hlavním cílem projektu bylo vytvořit jednotný základ a postupy pro hodnocení kvality výkonu sociální práce v rámci systému veřejných služeb v ČR. Toho bylo dosaženo nejen vypracováním *Metodiky pro hodnocení kvality sociální práce* (Hubíková et al., 2022), ale také jejím pilotním testováním spojeným s hodnocením kvality výkonu sociální práce. Toto úvodní hodnocení má zároveň posloužit jako startovní bod pro dlouhodobé monitorování a rozvoj kvality sociální práce v ČR (Havlíková et al., 2022b). Vzniklý nástroj by tak měl zaplnit dosavadní mezeru a měl by být využitelný jak pro dlouhodobé, tak pro opakované hodnocení kvality výkonu sociální práce.

Výsledky úvodního hodnocení, stav na přelomu 2021 a 2022, by měly mimo jiné MPSV umožnit vyhodnocení dopadů připravovaného zákona o sociální práci na oblast kvality výkonu sociální práce. Kromě toho tyto výsledky poskytují důležité informace pro odborníky ve sféře sociální práce (sociální pracovníky, profesní sdružení, vzdělavatele) a mohou být využity při vyjednávání o zlepšení podmínek výkonu sociální práce a při diskuzích se zaměstnavateli sociálních pracovníků. Je zde rovněž zásadní vize, že vytvořené nástroje, jakož i výsledky samotného hodnocení výhledově přispějí ke sjednocování kvality výkonu sociální práce v ČR a zvýší rovnost klientů v oblasti dostupnosti kvalitních služeb sociální práce (Havlíková et al., 2022a).

4.2 Hodnocení kvality paliativní péče v ČR: pozadí výzkumného projektu

V oblasti paliativní péče se kvalita služeb neustále posouvá dopředu, což je proces zásadní pro zajištění adekvátní péče pro pacienty (nejen) v terminálních stádiích onemocnění. V České republice se v poslední době pokračuje v definici standardů kvality, které pokrývají různé oblasti paliativní péče, např. dětská paliativní péče, paliativní péče v domovech pro seniory atp. (Žáčková & Loučka, 2022). Tato snaha o definici standardů v dalších

specifických oblastech odráží globální trend směřující ke zvyšování kvality a dostupnosti paliativní péče, jak to také vyplývá pro paliativní péči z doporučení Světové zdravotnické organizace (WHO, 2021b), a pro sociální práci z doporučení EU (Montero, 2020).

Historie hodnocení kvality hospicové a paliativní péče v ČR dosud vycházela primárně ze subjektivní zpětné vazby od pozůstalých, bez ucelených a standardizovaných nástrojů hodnocení. Vzhledem k prosazování systémového nebo alespoň standardizovaného přístupu ke sledování kvality péče a služeb v mezinárodním měřítku v posledních třiceti letech, tak i v České republice se začínají hledat cesty, jak uchopit tuto problematiku komplexněji, nejen v rámci jednotlivých organizací. Systematický přístup, jaký lze nalézt například v kraji Vysočina v rámci projektu Paliatr¹¹ využívajícím informační systém ELFis¹², je stále spíše výjimkou. Přesto lze očekávat, že s rostoucím mezinárodním důrazem na kvalitu paliativní péče se budou muset v ČR vyvinout metody hodnocení, které budou komplexní a systémové (Žáčková & Loučka, 2022).

Tato situace v kombinaci s hlasitě formulovanou potřebou některých hospiců, vedla k tomu, že se do hledání způsobu, jak takovéto standardizované a systematické hodnocení uchopit, zapojilo také Centrum paliativní péče (CPP). Na vyvinutí a pilotáž takového komplexního hodnocení získalo finanční podporu od Nadace Komerční banky, a.s. – Jistota po dobu tří let (2019 až 2022). Projekt CPP zaměřující se na systémové měření kvality paliativní péče se do značné míry inspiroval výše představeným australským modelem označovaným jako PCOC. Australský model byl pro naše prostředí zajímavý především díky principu dobrovolné účasti organizací. Ty jsou za sběr dat „odměňovány“ pravidelnými výzkumnými zprávami a odbornými konzultacemi nebo také koučinkem.

¹¹ Cílem projektu Paliatr je dosáhnout víceúrovňové implementace paliativní péče v regionech Kraje Vysočina a vytvořit komplexní systém regionální péče, více informací na <https://www.paliatr-vysocina.cz/> (navštíveno 20. 10. 2023)

¹² Jedná se o sadu nástrojů pro strukturovaný sběr dat podporující nemocniční paliativní péči, více na: <https://elfis.iba.muni.cz/> (navštíveno 20. 10. 2023)

Autorka této práce se na projektu v jeho počátcích aktivně podílela. V prvním roce a půl jako stálá zaměstnankyně CPP, v dalších letech jako externí spolupracovnice CPP. Vytváření metodiky pro měření kvality paliativní péče bylo motivováno touhou autorky po systematickém a objektivním přístupu a zároveň po prakticky využitelném nástroji. Na druhou stranu autorka zastávala i roli výzkumnice. Díky této dvojroli mohla pro tuto dizertační práci využívat jak průběžné výstupy z projektu, tak technické i administrativní zázemí CPP a týmové spolupráce. Na druhou stranu má tato dvojrole i svá úskalí. Otázky s tím spojené budou řešeny ve výzkumné části tohoto textu.

Teoretická část této dizertační práce se zabývala otázkami spojenými s přípravou metodiky měření kvality hospicové a paliativní péče. Následující výzkumná část se věnuje pilotní implementaci této metodiky.

II. VÝZKUMNÁ ČÁST

1. Výzkumná východiska

1.1 Úvod

Výzkumné a implementační projekty často představují klíčovou složku pro rozvoj inovací a vylepšení stávajících procesů v nejrůznějších segmentech, tedy i v sociálních službách či ve zdravotnictví. Ani hospicová péče, jakožto důležitá součást posledního období života mnoha lidí a podpory jejich blízkých, se nevyhýbá potřebě monitorování a zdokonalování své péče a služeb. Ve výzkumné části této práce se budeme zabývat výzkumně implementačním projektem, jehož cílem bylo vyvinout metodiku pro měření kvality hospicové a paliativní péče v ČR a ověřit její implementaci v praxi.

V následujících kapitolách se podrobněji zaměříme na specifické cíle výzkumně implementačního projektu, a s ním spojené výzkumné otázky a podotázky, které byly stanoveny pro výzkumnou část této práce. Dále prozkoumáme filozofická východiska, která formují teoretický základ předkládaného výzkumu, a budeme se rovněž zabývat vlastní pozicí výzkumníka ve vztahu k předmětu této studie. Metodologický rámeček bude

zasazen v pragmatickém přístupu, který spojuje praktické a teoretické aspekty výzkumu, a bude nahlížen z perspektivy duality rolí autorky, realizátorské i výzkumnické role.

1.2 Cíle výzkumu, výzkumná otázka a podotázky

Cílem výzkumného projektu bylo vytvoření nástroje pro hodnocení kvality hospicové péče v ČR, ověření jeho funkčnosti a zhodnocení procesu jeho implementace do každodenního fungování organizací, poskytujících paliativní péči hospicového typu. Tento nástroj, v dalším textu označovaný jako metodika měření kvality hospicové péče či zkráceně jen metodika, by měl sloužit jako zdroj informací pro rozvoj služeb a efektivní nastavení procesů na úrovni jednotlivých organizací (domácích a lůžkových hospiců) a kromě toho poskytnout těmto organizacím podpůrné argumenty pro komunikaci s veřejností, pojišťovny či veřejnou správou.

Výzkumný záměr vycházel z předpokladu, že kvantifikovatelné a standardizované hodnocení péče může být klíčové pro zvyšování kvality anebo i efektivity poskytovaných služeb. Důležitým aspektem bylo zajistit, aby metodika umožnila nejen individuální hodnocení a reflexi poskytnuté péče a služeb na úrovni každého hospice, ale aby zároveň umožňovala na systémové úrovni souhrnnou analýzu dat. Ta by pak mohla sloužit jako důležitý zdroj pro advokacii paliativní a hospicové péče a mohla by být využívána pro strategické rozhodování a vyjednávání ve zdravotně-sociální oblasti na politické úrovni.

Hlavní výzkumná otázka zněla: „Za jakých podmínek je implementace nástroje na hodnocení kvality paliativní péče v hospicových organizacích možná?“ Pro hlubší porozumění procesu implementace byla rozšířena o podotázky: „Je využívání tohoto nástroje v hospicové praxi přijatelné?“ a „Jaké jsou přínosy a možné překážky implementace metodiky v každodenní praxi z pohledu poskytované péče?“

Pro sjednocení terminologie je vhodné na tomto místě definovat pojmy implementace a intervence, které se v dalším textu často používají. Implementací rozumíme proces zavedení metodiky do praxe v rámci organizací, tedy hospiců. Za intervenci, z našeho

pohledu, pak považujeme samotnou metodiku, tzn. činnosti s ní spojené, které jsou nezbytné pro aplikaci metodiky v praxi.

1.3 Filozofická východiska výzkumu

Významnou roli v celém procesu výzkumu hraje zkoumání vlastní filozofie výzkumníka. Uvědomění si vlastních filozofických názorů pomáhá formulovat výzkumnou otázku, zvolit vhodný výzkumný design, metody a analýzu dat (Crossan, 2003). Filozofické základy výzkumu lze identifikovat prostřednictvím paradigmatu, které umožňuje výzkumníkovi vysvětlit vlastní pohled na svět (Denzin & Lincoln, 2000; Weaver & Olson, 2006).

Překládaná studie je zasazena do pragmatického paradigmatu. Jako výzkumné paradigma se pragmatismus orientuje na řešení praktických problémů v reálném světě. Vznikl jako metoda zkoumání pro praktičtější zaměřené výzkumníky (Creswell & Plano Clark, 2011; Maxcy, 2003). Pragmatismus odmítá tradiční filozofický dualismus objektivní a subjektivní, a umožňuje tak výzkumníkovi opustit vynucený dichotomický postoj založený na pozitivismu, postpozitivismu a konstruktivismu (Creswell & Plano Clark, 2011; Kaushik & Walsh, 2019). Výzkumné paradigma pragmatismu vychází z teze, že výzkumníci by měli používat filozofický a/nebo metodologický přístup, který nejlépe vyhovuje konkrétnímu zkoumanému výzkumnému problému. Obvykle je spojován s kombinováním různých výzkumných metod i způsobů analýzy (Creswell & Creswell, 2018; Feilzer, 2010). Využívá abduktivní způsob uvažování, přičemž důraz je kladen na zkoumaný problém, důsledky výzkumu a na výzkumné otázky spíše než na samotné metody. Z pohledu Deweyho (in Kaushik & Walsh, 2019) je cílem zkoumání pochopení určité části reality a vytvoření znalostí, které by v této části reality generovaly změnu. Primárním účelem zkoumání je přání výzkumníka vytvořit společensky užitečné znalosti v zájmu změny a zlepšení (Feilzer, 2010).

Výzkum vycházející z pozic pragmatismu za prvé umožňuje volbu metodologického přístupu na základě adekvátnosti konkrétních metod pro zodpovězení výzkumných otázek, a nikoli primárně kvůli badatelově oddanosti paradigmatu a filozofické doktríně

(Bryman, 2006; Creswell & Creswell, 2018). A za druhé výzkum smíšenými metodami používá k měření některých aspektů zkoumaného jevu kvantitativní metody a k měření jiných zase kvalitativní metody, což umožňuje zkoumání jevů z různých úhlů pohledu a obohacuje tak porozumění těmto jevům (Feilzer, 2010). V tomto smyslu je spojení kvantitativních a kvalitativních metod výzkumu možné, žádoucí a také požadované pro řešení výzkumné otázky nebo kombinace výzkumných otázek (Bryman, 2006; Creswell & Creswell, 2018; Kaushik & Walsh, 2019). A nakonec pragmatismus může sloužit i jako zdůvodnění formálního designu výzkumu (Creswell & Creswell, 2018; Feilzer, 2010).

Tato pozice se slučuje s filozofickou pozicí výzkumnice i s cílem tohoto výzkumného projektu, což je vytvoření a ověření nástroje pro hodnocení kvality paliativní a hospicové péče v ČR. Jedná se o praktický záměr s aspirací na změnu k lepšímu, a to na jedné straně v rámci skupiny poskytovatelů hospicové péče, kteří jsou dosud v rámci zdravotnického i sociálního systému poměrně marginalizováni a musejí tedy svou pozici neustále obhajovat. Výstupy metodiky jim mohou výrazně pomoci s advokací hospicové péče a s rozvojem vlastních služeb. Na straně druhé je i aspirace na změnu v rámci skupiny uživatelů této péče, tj. umírajících a jejich neformálních pečujících, kteří mohou z aplikace výstupů metodiky profitovat, ať už na úrovni zkvalitnění poskytovaných služeb nebo na úrovni dostupnosti/informovanosti o těchto službách, což úzce souvisí právě se zmíněnou advokací. I tyto skupiny, umírající a jejich blízcí, jsou českým sociálním i zdravotním systémem dosud spíše opomíjené. Rovněž je pragmatické paradigma perspektivou, ze které je přistupováno k zodpovězení výzkumné otázky, za jakých podmínek je implementace nástroje na hodnocení kvality paliativní péče v hospicových organizacích možná, a podotázky zjišťující přijatelnost využívání tohoto nástroje v hospicové praxi.

1.4 Pozice výzkumníka

Je důležité neopomenout kritiku pragmatického východiska podle Morgan (in Feilzer, 2010), která poukazuje na problematiku definici pojmu užitečnosti, s nímž toto paradigma pracuje. Vyřešení tohoto problému je však nad rámec této práce. Abychom ale ošetřili úskalí, jež s tímto souvisí, využívali jsme reflexivní výzkumnou praxi. To

znamená, že během celého výzkumného procesu byly poctivě zvažovány otázky, „k čemu (to) slouží“ a „komu (to) slouží“ a „jak ovlivňují samotný výzkum hodnoty výzkumnice“, aby zkoumání nebylo jen pouhým pokusem o zrcadlení reality (Feilzer, 2010).

Díky využití reflexivity a „definování pozice výzkumníka“ je možné uvědomit si vlastní předpoklady nebo zkušenosti při interpretaci zkoumané reality (Schweber, 2015). V tomto případě se jednalo o dvojitou úlohu autorky této práce, kdy se na jedné straně významně podílela na vývoji a přípravě metodiky měření kvality péče, stála u vzniku výzkumného projektu a provedení jeho prvotní fáze, a to jako stálá zaměstnankyně Centra paliativní péče, tedy realizátora projektu (dále v textu označováno jako „pozice realizátorky“). Na straně druhé zastávala již v této době roli výzkumnickou, kdy se snažila co nejvíce objektivně monitorovat průběh zavádění metodiky do hospiců (dále v textu označováno jako „pozice výzkumnice“). Řešení této otázky bylo v předkládané studii považováno za důležité, a byla jí tedy věnována náležitá pozornost.

Aby se omezil vliv osobního a profesionálního angažmá na průběh výzkumu i jeho výsledky, bylo zavedeno několik opatření. Vedoucí výzkumu a školitel si byl vědom osobního angažmá výzkumnice, a proto byl schopen identifikovat možný osobní vliv během sběru, analýzy a interpretace dat. Během analýzy dat bylo důležité držet pracovní identitu, zkušenosti a případné závěry plynoucí z pracovní náplně výzkumnice stranou, a to pomocí podrobného sledování analytického procesu a prostřednictvím průběžné diskuze se školitelem a kolegyněmi výzkumnice z týmu CPP, které nebyly v tomto projektu nijak zaangažovány.

1.5 Metodologický rámec výzkumu

Po vymezení výzkumné otázky je dalším krokem výběr vhodné výzkumné perspektivy nebo výzkumného rámce, který bude použit k zodpovězení výzkumné otázky a k dosažení cíle studie (Creswell & Creswell, 2018). Rozhodnutí, který přístup je nejvhodnější, vychází z tématu výzkumu, filozofického postoje výzkumníka a rovněž i z výzkumných metod vhodných pro sběr a pro analýzu dat (Creswell & Creswell, 2018).

Při volbě metodologického rámce pro celý výzkumný projekt bylo však třeba vzít v úvahu, že výzkumnice během projektu, jak již bylo řečeno, zastávala dvě pozice. Jednak se podílela na přípravě metodiky a její pilotáže z pozice realizátorky projektu a jednak z pozice výzkumnice zkoumala průběh implementace vytvořené metodiky v hospicích. Každá pozice vyžaduje specifickou výzkumnou perspektivu vycházející z pragmatického paradigmatu. Zároveň je důležité, aby si tyto perspektivy vzájemně neodporovaly, ale spíše se doplňovaly, případně měly synergický efekt.

1.5.1 Výzkumná perspektiva pro tvorbu a pilotáž metodiky

Pro pozici realizátorky výzkumného projektu byl proto jako výchozí metodologický rámec, vzhledem k zastávanému paradigmatu, cíli projektu a vzhledem k tomu, že se jedná o intervenci na úrovni organizací/hospiců, vybrán rámec označovaný jako výzkumu založený na praxi (practice research). Tato výzkumná perspektiva využívá prvky a postupy participativního přístupu, který klade důraz na těsnou spolupráci mezi výzkumníky a odborníky z praxe (Cornwall & Jewkes, 1995; Uggerhøj, 2011; Uggerhøj et al., 2018). V našem projektu jsme při tom vycházeli z pojetí, které Lars Uggerhøj a jeho kolegové (2018) označují jako „practice research on social work“. V tomto pojetí je výzkumný proces veden, řízen a prováděn primárně externími výzkumníky. Výzkumníci (pod záštitou vědecké/výzkumné instituce) formulují výzkumné otázky, navrhují design, řídí sběr dat, provádějí analýzu dat a informují o výzkumu, to vše na základě obecně uznávaných standardů akademického výzkumu. Všechny tyto prvky náš výzkumně implementační projekt naplňoval. Navíc stavěl na úzké a závazné spolupráci mezi výzkumníky a odborníky z praxe jak při plánování, tak při realizaci a šíření výzkumu. Výsledky výzkumu byly úzce propojeny s procesy učení v praxi, (Uggerhøj, 2011; Uggerhøj et al., 2018), tj. byly využívány a aplikovány během vývoje i zavádění metodiky.

Výzkumný projekt dále stavěl na metodě zapojení uživatelů (user involvement), tj. těch, kteří budou metodiku v praxi aplikovat a pracovat s jejími výstupy. V tomto konkrétním

případě se nejedná o pacienty a jejich blízké pečující osoby (tj. koncové uživatele služby), ale o management a zaměstnance hospiců, kteří se podíleli na tvorbě metodiky i následně na sběru dat. Zapojení uživatelů je rovněž nedílnou součástí výzkumu založeného na praxi (Jenssen, 2014).

Tento výzkumný rámec byl vybrán právě proto, že staví na spolupráci mezi výzkumem a praxí v různých fázích výzkumného projektu. Definuje roli výzkumníků i odborníků z praxe a je veden záměrem praktického využití výzkumných poznatků a jejich ukotvení v univerzu vědeckých znalostí sociální práce a paliativní péče.

1.5.2 Výzkumná perspektiva pro monitoring a hodnocení pilotní implementace metodiky

Pro pozici výzkumnice bylo třeba rovněž zvolit výzkumný rámec, který by umožnil komplexně přistoupit k monitoringu a hodnocení pilotní implementace metodiky. Pro tento účel byly východiskem teorie, přístupy a modely, které jsou součástí tzv. praktické implementační vědy (Weiner et al., 2022). Tyto teorie, přístupy a modely na jedné straně sumarizují současný stav vědeckých poznatků a podporují shromažďování vědeckých důkazů, na straně druhé díky ustálené terminologii a jazyku umožňují efektivnější komunikaci mezi zúčastněnými stranami implementace (D’Lima et al., 2022; Hull et al., 2019; Tabak et al., 2012; Weiner et al., 2022). V praxi se také využívají k porozumění faktorům, které ovlivňují úspěch či neúspěch implementace, a podporují efektivnější průběh intervencí a jejich hodnocení (D’Lima et al., 2022; Davis et al., 2015; Nilsen, 2015).

Těchto teorií, teoretických přístupů a modelů, které ovlivňují způsob uvažování o výzkumu, jenž se zabývá implementací a šířením vědeckých poznatků, a které následně formují plánování a hodnocení intervencí, existuje celá řada (viz Tabak et al., 2012 nebo webový interaktivní nástroj *Dissemination & Implementation Model in Health*¹³). Na

¹³ Více informací lze nalézt na webových stránkách <https://dissemination-implementation.org/tool/> naposledy navštíveno (navštíveno 20. 10. 2023)

základě pečlivého zvážení byl jako teoretický přístup výzkumu implementace metodiky hodnocení kvality hospicové a paliativní péče vybrán tzv. RE-AIM rámeček (Glasgow et al., 1999) zasazený v pragmatickém východisku. Pragmatické východisko je užitečné pro zjištění dopadů intervencí v běžných podmínkách a pro optimalizaci jejich přijetí, implementace a udržitelnosti (Glasgow & Estabrooks, 2018; Stoutenberg et al., 2018). Tímto přístupem lze urychlit přenos poznatků z výzkumu do praxe, snížit plýtvání finančními prostředky a zlepšit klinickou péči a zdraví populace, jakož i kvalitu života pacientů v jeho závěrečné fázi (Battaglia & Glasgow, 2018).

RE-AIM je široce využíván v zahraničí pro plánování a hodnocení intervencí, programů nebo politik v oblasti veřejného (D’Lima et al., 2022; Skolarus et al., 2017; Weiner et al., 2022), je ale aplikován i v oblasti sportu a paliativní péče (Antikainen & Ellis, 2011; Klop et al., 2022; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Rukundo et al., 2022). V ČR se zkušenosti s jeho aplikací v dostupné literatuře takřka nevyskytují (Žáčková & Loučka, 2023).

Důležité je, že tento přístup zohledňuje interní i externí validitu intervence nebo programu a zdůrazňuje reprezentativitu (Brownson et al., 2017; Glasgow et al., 1999, 2019; Kwan et al., 2019). Navíc lze RE-AIM použít k měření účinnosti intervence a procesu implementace v různých institucích (nemocnice, školy, v tomto případě hospice) a v různých fázích intervence (D’Lima et al., 2022; Weiner et al., 2022). Lze jej využít jak k vyhodnocení, tak k plánování a realizaci intervencí a programů (Glasgow et al., 1999, 2019), přičemž může být aplikován od začátku nebo paralelně s intervencí, případně i zpětně (D’Lima et al., 2022). Jedná se o víceúrovňový rámeček, který může kombinovat různá procesní a výsledková kritéria, např. přijetí intervence personálem spolu s přijetím intervence cílovou skupinou pacientů apod. (Žáčková & Loučka, 2023).

Podle Holtropa a jeho kolegů (2021) se RE-AIM rámeček neustále vyvíjí a v současné podobě je již přizpůsobený i pro zkoumání otázek „proč a jak“¹⁴, které se týkají průběhu

¹⁴ Například poměrně recentně byl propojen s modelem PRISM, tj. Practical Robust Implementation and Sustainability Model, viz <http://www.re-aim.org> (navštíveno 9. 9. 2023).

a výsledků implementace intervence nebo programu. Rovněž zohledňuje změny, k nimž v průběhu implementace nutně dochází, a sleduje i dynamické interakce mezi jednotlivými prvky intervence/programu (Brownson et al., 2017; Forman et al., 2017; Glasgow et al., 1999; Holtrop et al., 2021).

RE-AIM je zkratka z počátečních písmen pěti klíčových dimenzí: Reach (*Dosah*), Effectiveness (*Účelnost*), Adoption (*Přijetí*), Implementation (*Implementace*) a Maintenance (*Udržení*)¹⁵. Výhodou tohoto rámce je, že dimenze lze vyhodnocovat na dvou úrovních jak na individuální (pacienti, klienti, pečující osoby), tak na systémové úrovni (tzn. nejčastěji na úrovni zaměstnanců a na úrovni organizací/zařízení ve zdravotnickém či sociálním systému, nebo i na komunitní a národní úrovni) (Žáčková & Loučka, 2023). Z tohoto pohledu se dosah a účelnost obvykle vyhodnocují na individuální úrovni, přijetí a implementace na systémové úrovni (zaměstnanci/organizace) a udržení jak na individuální, tak na systémové (Glasgow et al., 1999; Holtrop et al., 2021; Kwan et al., 2019). Běžně se pracuje se všemi pěti dimenzemi, nicméně pragmatický přístup umožňuje zaměřit se v konkrétních odůvodněných případech jen na některé z nich. Podobně v některých případech může být daná individuální nebo systémová úroveň pro vyhodnocení nevhodná, nebo dokonce nemožná (Holtrop et al., 2018, 2021).

Níže jsou uvedeny definice pro každou dimenzi (převzato z Žáčková & Loučka, 2023, s. 11-12), kteří ve své stati kombinují definice uvedené na webových stránkách RE-AIM (vytvořených a spravovaných autory RE-AIM)¹⁶ a rozšířené definice podle Holtropa a jeho kolegů (2021). Tabulka č. 3 pak ukazuje způsoby reportingu RE-AIM a vyhodnocování jednotlivých dimenzí.

- *Dosah* na individuální úrovni je definován jako absolutní počet, podíl a reprezentativita jednotlivců, kteří se účastní dané iniciativy, intervence nebo programu, a důvody proč ano nebo proč ne.

¹⁵ Český překlad jednotlivých dimenzí provedla autorka.

¹⁶ Více lze nalézt na <http://www.re-aim.org> (navštíveno 9. 9. 2023)

- *Účelnost* na individuální úrovni je definována jako dopad intervence/programu na jednotlivce, tzn. jestli intervence/program dosahuje zamýšlených výsledků. Zahrnuje i potenciální negativní důsledky a v širším kontextu také dopady na kvalitu života. Je potřeba rovněž sledovat variabilitu výsledků intervence/programu napříč různými podskupinami (zobecnitelnost intervence vs. heterogenita výsledků v různých organizacích).
- *Přijetí* na systémové a/nebo individuální úrovni je definováno jako absolutní počet, podíl a reprezentativita organizací a/nebo zaměstnanců, kteří se na implementaci daného programu podílejí nebo kteří danou intervenci/program poskytují, a důvody proč to dělají nebo proč to nedělají. Dimenze přijetí však může mít více vzájemně provázaných úrovní, např. zaměstnanci poskytující intervenci pracují pod supervizory, jež pracují pod klinikou nebo školou, která je součástí zdravotnického školského systému atd.
- *Implementace* je na úrovni vícero organizací a/nebo na úrovni zaměstnanců poskytujících intervenci definována jako věrnost jednotlivým klíčovým prvkům, funkcím nebo složkám intervence/programu, včetně konzistence se zamýšleným postupem při implementaci a času a nákladů na implementaci. Zahrnuje i různá přizpůsobení původních intervenčních nebo implementačních strategií.
- *Udržení* je na úrovni organizací definováno jako doba, po kterou se daná intervence/program udrží jako součást rutinních organizačních postupů (původně se sledovalo, zda se udrží déle než šest měsíců od implementace, nyní se předpokládá delší časový interval, nicméně konkrétní časové ohraničení se pro posouzení udržení u různých projektů liší). Na individuální úrovni je dimenze udržení definována z hlediska dlouhodobých účinků intervence/programu na výsledky i po dokončení programu (tj. po posledním kontaktu s intervencí).

Tabulka č. 3 Způsoby reportingu RE-AIM a vyhodnocování dimenzí

Dimenze	Historický pohled	Aktuální otázky a výsledky	Směrování/rozšíření do budoucna	Vyjasnění reportingu
Dosh (Reach)	Reporting demografických ukazatelů - Srovnání mezi účastníky v různých výzkumných podmínkách a mezi účastníky, kteří seřvali v intervenci, a těmi, kteří nebyli sledováni - Není známo, do jaké míry účastníci intervence reprezentovali cílovou skupinu	Popis cílové skupiny (většinou nejlepšího odhadu jmenovatele) - Srovnání vzorku s celkem potenciální cílové skupiny (reprezentativita) - Použití více faktorů k co nejlepšímu výpočtu podílu oslovených respondentů - Někdy jsou využívány kvalitativní metody k pochopení "proč a jak"	Využití strategií pro zvětšení dosahu na ty, které zlepšují přístup, informovanost a vhodnost intervence vzhledem k potřebám cílové skupiny. - Větší zaměření na rekruitaci strategie, aby přímo vycházely z aplikace rovného přístupu ke zdraví	Uvádí se jak procento osob, které se intervence účastní, vztahené k plnému jmenovateli, tak jejich charakteristiky, ve srovnání s osobami, které se intervence neúčastní. Je doporučeno, uvádět kritéria pro vyloučení a používat kvalitativní metody k pochopení dosahu a/nebo rekrutace
Účinnost (Effectiveness)	Reportované subjektivní nebo objektivní výsledky měření vztahující se k primárnímu výsledku intervence (např. změna stravování, skocování s kouřením, fyzická aktivita) - Vyhrazení zaměření na průměrný celkový účinek a často na jeden jediný výsledek	Stále jsou vykazovány jen primární výsledky; - Některé studie měří také kvalitu života (QOL) a nezamýšlené důsledky - Větší důraz je kladen na výsledky v rámci podskupin pacientů/klientů	Je třeba věnovat větší pozornost kvalitě života, nezamýšleným důsledkům a systémovým dopadům účastníků, kteří čelí nezamýšleným důsledkům, je třeba poskytnout více informací o možných "dalších krocích".	Uvádí se primární výsledky dále výsledky měření dalších vstupujících okolností (např. kvalita života), ale i krátkodobý úbytek pacientů/klientů z intervence a rozdílné výsledky podle charakteristik pacientů. Pokud je to možné, měly by být uvedeny výsledky měření napříč různými podskupinami a využití kvalitativních metod k pochopení výsledků.
Přijetí (Adoption)	Omezené nebo žádné informace o reprezentativitě zaměstnanců a zařízeních, která se intervence účastní. - Reportují se informace pouze o těch zařízeních a zaměstnancích, kteří se účastní	Objevuje se více studií uvádějících úroveň pro míru přijetí v rámci zařízení/organizace - Je málo studií uvádějících reprezentativitu na úrovni zařízení/organizací - Málo informací o přijetí z hlediska různých úrovní - Poněkud větší využití kvalitativních metod	Potřeba lépe porozumět kontextuálním faktorům souvisejícím s přijetím - Potřeba větší množství informací o různých zařízeních (např. organizační kultura a klima) - Potřeba vypracování příruček a nástrojů, které pomohou uživatelům i příjemcům intervence zlepšit "přijetí" (a další RE-AIM výsledky)	Na úrovni zařízení (a často na vícero relevantních úrovních) se uvádí alespoň procento zařízení, která se zúčastnila, a charakteristiky těchto zařízení, ve srovnání s těmi, která se neúčastnila, případně další porovnatelné údaje. Na úrovni zaměstnanců se uvádí procento zaměstnanců, kteří byli vyzváni, aby se zúčastnili, a procento vyloučených zaměstnanců, rovněž charakteristiky zaměstnanců, kteří se účastnili ve srovnání s těmi, kteří se neúčastnili.
Implementace (Implementation)	Omezené nebo žádné informace o čase, nákladech a zdrojích potřebných k realizaci všech složek intervence na dostatečné dobré úrovni a v přijatelné době. - Uvádí se pouze věrnost, nikdy ne změny a úpravy	Věnuje se zvýšená pozornost strategickým vedoucím ke zlepšení procesu implementace - Zlepšení standardizovaných ukazatelů pro zachycení věrnosti implementace. - Veliká pozornost se v poslední době věnuje změnám a úpravám - Omezené propojení kvality implementace s úpravami a s vlivem na další RE-AIM výsledky	Potřeba většího rozšíření protokolů pro záznam a hodnocení implementace - Využití více metod pro hodnocení implementace a jejích změn nebo úprav - Víceurovnovážné a věcné vyhodnocení nákladů a kombinování nákladů na implementaci s podílem účastníků, kteří z intervence profitují - Lepší pochopení důvodů pro změny a úpravy a vysokou/nízkou úroveň implementace - Rychlé, opakované použití RE-AIM hodnocení k usměrnění úprav a změn	Nesledovat pouze věrnost, ale i úpravy a nutné náklady. Zpráva o konzistenci a dodržování postupů při provádění intervence, konzistence postupů při provádění intervence v různých zařízeních a/nebo mezi zaměstnanci, úpravy provedené v rámci intervence a v průběhu implementace a náklady na intervenci (např. čas, peníze). Zvláště důležité je reportovat typ, načasování a důvody, proč došlo k úpravám nebo změnám.
Udržitelnost (Maintenance)	Dlouhodobé výsledky jsou zřídka reportovány - pro RE-AIM bylo náhodně zvoleno 6 měsíců po intervenci jako východní hodnota - Stále přetrvává problematika relapsů po odstoupení z intervence a jak k nim přistupovat - Některé předchozí výzkumy: Neznámé dopady na systémové úrovni za ranní doby studie.	Omezené informace o výsledcích po intervenci (pokud již intervence neprobíhá) - Vysoká ztrátovost od okamžiku ukončení programu a v průběhu dalších 6 měsíců sledování, pokud není udržovaný kontakt s klienty/pacienty/zařízením - Zlepšení se vyká spolupráce s koncovými uživateli intervence vedoucí k lepšímu přizpůsobení intervence a její udržitelnosti - Poměr zařízení, která stále poskytují intervenci, zůstává nejčastěji měřeno u metrikou v této dimenzi	Často je nutná průběžná intervence, aby se udržel účinek - Potřebnost strategie pro prevenci relapsu v rámci rozsáhlých intervencí - Potřeba pragmatických opatření a nastavení systémové úrovně k zajištění souboru relevantních dat i po "výzkumné" fázi - Potřeba většího porozumění dynamickým, složitým, faktorům na více úrovních souvisejících s udržením	Na úrovni zařízení se reportuje, zda je program/intervence stále aktivní v různých obdobích po skončení financování výzkumu, jaké adaptace byly na program/intervenci provedeny po ukončení studie a jak se program shoduje s cíli dané organizace. Na individuální úrovni se reportuje hlavní výsledek v různých časových bodech po posledním intervenčním zásahu. Někdy aplikace doporučují cca 2 roky v závislosti na dalších kontextuálních faktorech, širších zdravotních výsledcích, dlouhodobém úbytku klientů a heterogenitě účinku intervence.

Zdroj: převzato z Žáčkové a Loučky (2023)

Podle původně kvantitativního přístupu k vyhodnocení RE-AIM měla mít každá z těchto dimenzí určenou svou základní míru, která následně vedla k číselnému výsledku. Tento kvantitativní přístup je však již překonán, a nyní je silně doporučováno kromě něj pracovat také s kvalitativními výzkumnými metodami (Holtrop et al., 2018). Pro výzkum zavádění a ověření metodiky hodnocení kvality paliativní a hospicové péče byl zvolen RE-AIM rámec, jednak proto, že se jedná o vysoce komplexní a dostatečně univerzální rámec, ověřený v zahraniční praxi širokým využitím především v oblasti veřejného zdraví (Kwan et al., 2019). Ale také proto, že při hodnocení implementace vyvažuje faktory související s interní i externí validitou, přičemž kombinuje sledování a výsledky na úrovni pacientů, zaměstnanců a organizací.

Metodologickým východiskem pro monitoring a hodnocení pilotní implementace metodiky je pragmatický RE-AIM přístup aplikovaný paralelně se zaváděním metodiky. Dle doporučení je sledováno všech pět základních dimenzí jak na individuální, tak na systémové úrovni. Výjimkou je dimenze udržení, která je sledována pouze na systémové úrovni, tj. na úrovni organizací. Na individuální úrovni pacienta / neformálního pečujícího nelze udržení v tomto konkrétním v případě sledovat ani vyhodnotit, jelikož rozhodování o udržení metodiky provádí výhradně management ve spolupráci se zaměstnanci.

2. Pracovní postup a výzkumné metody

V této kapitole je popsáno, jak byla studie realizována. Nejprve je nastíněn design celého projektu, jakož i aplikace výzkumu založeného na praxi v tomto konkrétní projektu včetně role realizátorky, výzkumnice a role odborníků z praxe v postupných fázích projektu. Je také objasněno využití metody zapojení uživatelů.

Dále jsou představeny jednotlivé nástroje metodiky, které byly v rámci tohoto projektu vytvořeny a které byly v hospicích pilotně implementovány. Nakonec jsou popsány: výběr vzorku, techniky sběru dat, typy dat a jejich analýza, které byly použity k vyhodnocení implementace metodiky pomocí zvoleného RE-AIM rámce.

2.1 Design výzkumného projektu

Výzkumně implementační projekt byl realizován od března 2019 do března 2022 a sestával ze tří vzájemně navazujících etap, jedné přípravné a dvou pilotních. Průběh i realizace projektu byly tedy do značné míry ovlivněny pandemií COVID-19 a s ní spojenými restrikcemi uplatňovanými na území České republiky.

Během první, přípravné (březen 2019 až březen 2021), fáze jsem v Centru paliativní péče pod vedením M. Loučky vypracovala návrh metodiky pro měření kvality hospicové péče, který byl aplikovatelný jak v lůžkových, tak v domácích hospicích. Základem pro tvorbu metodiky byla rešerše zejména zahraniční literatury a zmapování zahraniční dobré praxe, například americký HQRP, belgický Q-PAC nebo australský PCOC (Žáčková & Loučka, 2022). Dále bylo bráno v úvahu specifikum českého prostředí, ve kterém byly reflektovány různé aspekty péče (symptomová, zdravotní, sociální, psychologická, spirituální atd.), jakož i nepodkročitelné minimum vymezené ve standardech paliativní péče, které je důležitým kritériem pro nastavení kvalitní hospicové péče (ČSPM ČLS JEP & FMH, 2019; Radbruch & Payne, 2009, 2010; Sláma et al., 2013). Samozřejmě byl zdokumentován aktuální stav sběru dat a ukazatelů na straně hospiců zejména pro administrativní a vykazovací účely, který byl brán jako východisko pro jeden z nástrojů metodiky. Tvorba metodiky byla průběžně konzultována s pracovní skupinou, jež byla tvořena zástupci domácích a lůžkových hospiců. Během přípravné fáze probíhala společná setkání výzkumníků a pracovní skupiny na osobní i na elektronické úrovni. Dohromady se uskutečnilo pět zhruba dvouhodinových pracovních setkání, a kromě toho se realizovalo elektronickou formou vícekrokové hodnocení ukazatelů pro zařazení do finální sady (tzv. modifikovaná Delphi metoda). Navíc byly dotazník a průvodní dopis, které byly navrženy pro metodiku (podrobněji viz dále), pilotně testovány v terénu mezi pozůstalými klientů lůžkových i domácích hospiců (13 respondentů) a mezi zaměstnanci hospiců pracujících v přímé péči (10 respondentů). Pro pilotní testování jsem využila techniku individuálního rozhovoru „think-aloud“ (Trenor et al., 2011). Po vyhodnocení pilotu byly vytvořeny pilotní verze dotazníku a dopisu. Z hlediska pozice převažovala v této etapě u autorky role realizátorky nad rolí výzkumnickou.

Během druhé etapy (březen 2021 až březen 2022) se mezi poskytovateli zapojenými do projektu uskutečnila pilotní implementace metodiky, která zahrnovala rovněž sběr dat po dobu 12 měsíců. V této etapě paralelně probíhalo vyhodnocení implementace, zejména se zjišťovala funkčnost jednotlivých nástrojů a v případě potřeby byly nástroje dále upravovány pro finální podobu. Právě druhá etapa je jádrem výzkumné části tohoto disertačního projektu. V této etapě působila autorka ve výzkumnické roli, role realizátorky ustoupila do pozadí.

V poslední etapě (březen 2021 až březen 2022), kdy probíhala implementace získané finální podoby metodiky, se k výzkumně implementačnímu projektu připojily další čtyři hospice. Tato etapa již není součástí předkládaného disertačního výzkumu jako takového, nicméně autorka dále spolupracovala s realizačním týmem CPP a výsledky této etapy jsou dále využity při interpretaci dat.

Zvláštností tohoto výzkumně implementačního projektu bylo, že byl od počátku postaven na spolupráci s reprezentanty domácích a lůžkových hospiců. Tento model bývá označován jako zapojení uživatelů a má z hlediska aplikace a udržitelnosti implementovaného programu/intervence mimořádný význam, protože umožňuje, aby ti, kteří výsledky využívají, mohli od samého počátku aktivně spolupracovat na vývoji programu/intervence i na přípravě samotné implementace (National Institute for Health Research, 2010; Trivedi & Wykes, 2002). Tento přístup má své zásadní uplatnění právě v projektech, které mají ambici širokého uplatnění v praxi, nebo v těch případech, kdy byl projekt iniciován uživateli/příjemci programu na základě jejich potřeb (Scullion, 2002). V tomto kontextu byl model zapojení uživatelů využit jednak kvůli potřebě kvalitního měřicího nástroje vycházející z řad samotných hospiců, ale také proto, aby tato metodika nebyla odmítána na základě pocitu, že není konzistentní s potřebami skutečných uživatelů a že byla vytvořena shora (Žáčková & Loučka, 2022). Ovšem tento způsob spolupráce má i své nevýhody, například je nutné dbát na to, aby jediným měřítkem pro hodnocení a tvorbu metodiky nebyla uživatelská přívětivost na úkor ostatních aspektů (např. evidence- based).

Spolupráce mezi CPP a provozovateli lůžkových a domácích hospiců spočívala v tom, že reprezentanti hospiců během celého projektu přinášeli své názory, reflektovali své potřeby, diskutovali o obsahu metodiky, předkládali náměty a nabízeli svůj expertní vhled, rovněž kontinuálně poskytovali zpětnou vazbu při implementaci metodiky do praxe. CPP mělo na starosti koordinaci a odbornou záštitu celého projektu, obstarávalo teoretickou, odbornou a analytickou přípravu jednotné metodiky, jakož i analýzu získaných dat a přípravu výstupů metodiky (viz obrázek č. 2).

Obrázek č. 2 Model zapojení uživatelů do výzkumně-implemenčního projektu



Zdroj: Převzato z <https://paliativnicentrum.cz/projekty/systemove-hodnoceni-kvality-hospicove-pece> (navštíveno 20. 10. 2023)

2.2 Design metodiky měření kvality hospicové péče

Aby bylo možné detailněji se zabývat výsledky hodnocení pilotní implementace metodiky podle RE-AIM rámce, je třeba popsat jednotlivé nástroje, které metodika obsahuje a se kterými hospice pracují, jakož i výstupy, které hospicům poskytuje. Metodika má tři základní nástroje na sběr dat, které si hospice sami administrují, zatímco zpracování dat a přípravu výstupů provádí CPP (viz obrázek č. 3).

Dotazník zpětné vazby od pozůstalých

Tento nástroj obsahuje průvodní dopis a samotný dotazník, oboje v papírové i elektronické verzi. Pokud hospice používají papírovou verzi, pak si sami realizují rozesílání dotazníku, průvodního dopisu a ofrankované zpáteční obálky, to vše

v jedné obálce. Pokud hospice používají elektronickou verzi, pak v emailu rozesílají průvodní dopis a o odkaz, na kterém je možné dotazník zpětné vazby vyplnit. Hospice mohou kombinovat oba způsoby. Hospice sami uskutečňují výběr pozůstalých (respondentů), tj. rozhodují o osobě, které se dotazník posílá.

Aby byla zajištěna anonymita respondentů, je v papírové verzi přiložena ofrankovaná obálka s adresou CPP, nikoli samotného hospice. Ze stejného důvodu je v elektronické verzi dotazování využito tzv. univerzální link. Papírové i elektronické dotazníky jsou pozůstalým osobám rozesílány šest měsíců po úmrtí jejich blízkého v péči hospice.

Tematické oblasti dotazníků zahrnují fyzické aspekty péče a pomoc se symptomy, koordinace péče, komunikace hospicového týmu, poskytování informací během péče, vnímání emocionální a spirituální podpory v průběhu péče a po úmrtí blízkého a celkové hodnocení hospice či ochota hospic doporučit.

Pacientské formuláře

Pro sběr individuálních indikátorů za zemřelé klienty v péči hospice je určen nástroj označovaný jako pacientský formulář v papírové verzi (jedna strana velikosti A4). Vybraný zaměstnanec hospice vyplní tento formulář cca 14 dní po úmrtí klienta. Po nashromáždění většího počtu se vyplněné formuláře odesílají z hospice do CPP.

Údaje, které se do pacientského formuláře vyplňují, vycházejí z klientovy dokumentace o průběhu individuální péče a slouží k získání agregovaných dat za daný hospic o poskytované péči. Jedná se o anonymizované údaje, které neumožňují jednoznačnou identifikaci klienta a které nelze propojit s dotazníky od pozůstalých. Zaznamenávají se jak zdravotní, tak psychosociální informace. Například se vyplňuje délka péče, Palliative Performance Scale (PPS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) nebo zda proběhla konzultace s psychologem či duchovním.

Kumulativní formuláře

Třetím nástrojem, který je v metodice využíván pro sběr dat, je elektronický formulář (excel), do kterého se vyplňují celková/kumulativní data za hospice (sada cca 40 ukazatelů) za období šesti měsíců. Vyplněný formulář se jednou za půl roku odesílá do CPP.

Tento formulář je určen k získání kontextových informací o hospici a k získání sady ukazatelů, které se vztahují ke kvalitě hospicové a paliativní péče a na jejichž výběru úzce spolupracovala expertní skupina. Za dané období šesti měsíců je zjišťován například počet lékařů, z toho počet lékařů s paliativní atestací, počet sester a dalších zaměstnanců, počet a formy jejich úvazků, počet lůžek/počet návštěv v domácnosti, počet přijatých pacientů, počet zemřelých pacientů, celkový počet ošetrovacích dnů atp.

Obrázek č. 3 Design metodiky měření kvality hospicové péče: sběr dat a jejich analýza



Zdroj: Vlastní zpracování

Díky těmto třem nástrojům, které zajišťují sběr různých typů dat, je možné v rámci pilotované metodiky provádět analýzu založenou na triangulaci dat, která kombinuje jak

kontextuální informace o daném hospici, tak ukazatele kvality (tzv. tvrdá data) a také data získaná z dotazníků zpětné vazby pro pozůstalé. Pilotovaná metodika má dva hlavní výstupy. Jednou za 12 měsíců vzniká individuální detailní zpráva určená pro konkrétní hospic, která pracuje s výsledky za daný hospic a srovnává je s celkem za ostatní hospice, přičemž zdůrazňuje silné a slabé stránky tohoto hospice. A jednu celkovou zprávu, která má být veřejně dostupná, za celková data, a pokud je to vhodné i odděleně za lůžkové a domácí hospice.

2.3 Design vyhodnocení pilotní implementace metodiky pomocí RE-AIM

2.3.1 Metoda

Pilotní implementace metodiky probíhala celkem 18 měsíců a byla realizována ve čtyřech hospicích s různou kapacitou působících v různých regionech České republiky. Jednalo se o dva lůžkové hospice (LH) a čtyři domácí hospice (DH), ve dvou případech organizace poskytovala obě služby. Pro monitoring a vyhodnocení průběhu implementace bylo využito RE-AIM rámce zasazený v pragmatickém východisku (Glasgow et al., 2019; Glasgow & Estabrooks, 2018). RE-AIM rámec zahrnuje jak kvalitativní, tak kvantitativní výzkumné metody a podporuje analýzu různých typů a zdrojů dat.

2.3.2 Data a software

V rámci kvalitativní výzkumné metody probíhaly polostrukturované hloubkové rozhovory s řediteli a/nebo zaměstnanci všech zúčastněných hospiců. Rozhovory byly vedeny s těmi zaměstnanci (n=10), kteří v hospici administrovali rozesílání zpětnovazebních dotazníků a/nebo vyplňovali kumulativní či patientské formuláře. Rozhovory se realizovaly v době, kdy se pilotní část projektu blížila ke konci. Hlavním důvodem bylo to, aby respondenti disponovali dostačujícími zkušenostmi z průběhu implementace metodiky v jejich hospici. Dalším důvodem bylo to, aby se výsledky a podněty vycházející z analýzy rozhovorů stihly využít k úpravám jednotlivých nástrojů metodiky do finální podoby a to dříve, než bude spuštěna závěrečná fáze projektu, tj. nabírání nových hospiců.

Analýza kvalitativních dat dále zahrnovala záznamy z průběžných online schůzek se zástupci zaangażovaných hospiců. Během těchto tří setkání docházelo k výměně zkušeností, plánování dalších kroků, jejich cílem byla též zpětná vazba o průběhu zavádění metodiky (n=6/4/8). K analýze rozhovorů i online setkání byla využita tematická analýza za pomoci softwaru Atlas.TI verze 7. V průběhu celého projektu si navíc autorka vedla strukturované terénní poznámky, které sloužily jako opora při interpretaci dat.

Nezbytným krokem pro vyhodnocení implementace metodiky pomocí RE-AIM byla analýza získaných kvantitativních dat. Jednalo se jak o datové výstupy, které generovala metodika, tak o data dostupná z veřejných i neveřejných zdrojů, a nakonec i o data z anketního online dotazování realizovaného mezi mobilními hospici.

Data, jež byla sesbírána pomocí jednotlivých nástrojů metodiky, zahrnovala soubor kumulativních dat (sady ukazatelů) získaných za jednotlivé organizace v podobě excelové tabulky vyplňované dvakrát za rok. Dále datový soubor SPSS obsahující data za zemřelé pacienty v období září 2020 až září 2021 (n=971) a nakonec datový soubor SPSS vytvořený z dotazníků zpětné vazby od pozůstalých. Dotazník vyplňovaly pozůstalé osoby, jejichž blízcí zemřeli v hospici v období duben 2020 až duben 2022 (n=539). Datové soubory byly zpracovány softwarem SPSS 28.0.

Z jiných kvantifikovatelných zdrojů byla využita například data poskytnutá ÚZIS, data poskytnutá Fórem mobilních hospiců (FMH) nebo veřejně dostupná data (ČSÚ, výroční zprávy apod.).

V neposlední řadě zahrnovala kvantitativní analýza rovněž data vycházející z online dotazníkového průzkumu anketního typu uskutečněného v květnu 2023 mezi zástupci členských organizací FMH. Cílem krátkého průzkumu bylo od členských organizací zjistit postoj k implementaci metodiky měření kvality hospicové péče a identifikovat potenciál využití metodiky v praxi. Pro online dotazování byla použita platforma

click4survey.cz. Link na dotazník byl emailem rozeslán ředitelům nebo jejich zástupcům všech členských organizací FMH (n=44). Kompletně bylo vyplněno 28 dotazníků. Datový soubor byl zpracován softwarem SPSS 28.0.

3. Etické aspekty

V této kapitole jsou zkoumány etické otázky, které jsou s tímto výzkumně implementačním projektem nutně spjaty. Zejména je věnována pozornost tomu, jak byla data, která autorka využívala pro analýzu a interpretaci, ošetřena a spravována.

3.1 Etické aspekty výzkumu zaměřeného na zlepšování kvality

V posledních letech se výzkum zaměřený na zlepšování kvality stal klíčovou součástí snah o zlepšení zdravotní péče (Dixon, 2013). Cílem tohoto typu výzkumu je vylepšovat postupy, procesy a výsledky v rámci zdravotní péče. Jeho role v optimalizaci poskytování a zlepšování služeb pacientům je široce uznávána. Jeho přístup též spočívá v rychlosti a flexibilitě aplikace metod vedoucích k optimalizace procesů a vedl k otázce, zda je u výzkumu zaměřeného na zlepšování kvality vždy nutné získat etický souhlas od pacientů a/nebo od etické komise (Lynn at al., 2007).

Lze argumentovat, že výzkum zaměřený na zlepšování kvality je rozšířením běžné klinické praxe, což činí potřebu dalšího etického souhlasu zbytečnou (Lynn at al., 2007). Tento typ výzkumu rovněž často využívá data, která byla zbavena identifikátorů nebo anonymizována, což minimalizuje rizika pro pacienta. Navíc požadování etického souhlasu pro každý krok v rámci výzkumu zaměřeného na zlepšování kvality by mohlo zpozdit zavedení prospěšných změn jak v rámci služeb a procesů péče, tak ve zdravotnických postupech (Lynn at al., 2007). Zatímco klasický výzkum na lidských subjektech často zahrnuje nové intervence, o kterých pacienti musejí být vždy detailně informováni, výzkum zaměřený na zlepšování kvality se soustředí na osvědčené postupy nebo optimalizaci již zavedených postupů a léčebných metod (Dixon, 2013). Je třeba vzít úvahu také fakt, že mnoho pacientů či zaměstnanců může vnímat vyžadování explicitního souhlasu pro každou iniciativu výzkumu zaměřeného na zlepšování kvality jako

zbytečnou administrativní formalitu (Asch et al., 2020). Nicméně vyvažování výhod rychlé implementace zaměřené na zlepšování kvality s etickými hledisky výzkumného projektu je zásadní pro zajištění bezpečnosti a ochrany pacientů.

U tohoto výzkumně implementačního projektu, pak vycházíme ze skutečnosti, že svým charakterem spadá mezi výzkumy zaměřené na zlepšování kvality, jelikož jeho explicitním cílem je právě zlepšování kvality poskytované zdravotní péče a sociálních služeb. Vzhledem k tomu, že předmětem výzkumu nejsou lidské subjekty, ale implementace standardních postupů a optimalizace procesů a protokolů, která vychází jednak z reflexe zkušeností pozůstalých s péčí poskytnutou jejich blízkému, a jednak z reflexe samotných uživatelů metodiky, a vzhledem k tomu, že ochrana zemřelých klientů hospiců a jejich blízkých je zajištěna důslednou anonymizací údajů, jak při přepisu z klientovy dokumentace, tak při distribuci dotazníků, nemusí být v tomto případě explicitní písemný souhlas etické komise vyžadován (Asch et al., 2020; Dixon, 2013; Miller & Emanuel, 2008; Naughton et al., 2020). Jak již bylo řečeno, i v našem případě bylo třeba zodpovědně zvážit všechna hlediska týkající se zajištění bezpečnosti pacientů i dalších účastníků výzkumně implementačního projektu, zejména klíčových zaměstnanců. Právě proto byla ochrana zaměstnanců hospiců, se kterými byl proveden hloubkový rozhovor ohledně jejich zkušeností s implementací metodiky, zajištěna informovaným souhlasem.

3.2 Memorandum a informovaný souhlas

Se zúčastněnými organizacemi podepsalo CPP *Memorandum o spolupráci*, které ošetřovalo roli této instituce a roli jednotlivých organizací při implementaci metodiky a sběru dat. Memorandum dále definovalo správu dat, anonymizaci dat, nakládání s datovými soubory a výzkumné a publikační aktivity týkající ze získaných dat. Kromě toho všichni účastníci hloubkových rozhovorů podepsali informovaný souhlas.

3.3 Data management

Správa kvantitativních dat v tomto projektu byla v souladu s obecným nařízením EU o ochraně osobních údajů (GDPR) a českým zákonem o ochraně osobních údajů z roku 2019. Všechna shromážděná data bezprostředně související s metodikou byla ukládána na disk Centra paliativní péče One Drive.

Správa kvalitativních dat zahrnuje především zvukové nahrávky. Ty byly neprodleně po provedení záznamu přeneseny na šifrovaný a heslem chráněný datový notebook a poté ze záznamového zařízení vymazány. Zvuková data budou smazána po úspěšném odevzdání a obhájení doktorské práce. Přepsaná data budou uložena po dobu pěti let. Po uplynutí této doby budou přepsané údaje a veškeré další shromážděné údaje vymazány výzkumníci. Všechny osobní údaje účastníků byly uloženy odděleně od shromážděných údajů.

3.4 Ochrana soukromí a důvěrnost informací

Všechny údaje získané v rozhovorech byly anonymizovány. Surová data byla k dispozici pouze výzkumníci, která rozhovory vedla, aby se vyloučila jakákoli možná identifikace účastníků, potažmo zúčastněných organizací. Vzhledem k malé velikosti vzorku a úzkému výzkumnému souboru existuje i po úplné anonymizaci dat malé riziko, že by účastníci, potažmo organizace, mohli být identifikováni. Vzhledem k tomuto riziku bylo na anonymizaci dat vynaloženo maximální úsilí. V případě pochybností souvisejících s rizikem porušení klauzule o anonymitě nebyly do publikovaných analýz zahrnuty některé přímé citace, ačkoli byly použity pro analýzu dat.

3.5 Ochrana soukromí pacientů a pečujících

Pacientské formuláře vyplňují interní zaměstnanci hospiců, kteří mají přístup do dokumentace. Jsou vyplňovány zpětně po úmrtí pacienta a hned od začátku jsou tato data anonymizována. Blízcí zemřelých pacientů vyplňují anonymní dotazník zpětné vazby. O této možnosti je hospic informuje předem a vyplnění dotazníku zcela závisí na jejich

rozhodnutí. Aby se respondenti cítili v bezpečí a mohli poskytnout i kritickou zpětnou vazbu, je anonymita zaručena tak, že vyplněný dotazník v papírové formě se zasílá přímo do CPP. Pro tento účel je pro ně připravena ofrankovaná obálka s nadepsanou adresou. Pokud by respondent přesto uvedl své jméno do dotazníku, není toto v zájmu udržení anonymity do datového souboru zaznamenáno. Rovněž neexistuje propojení mezi zemřelými pacienty a informacemi získanými od blízkých osob prostřednictvím dotazníku zpětné vazby.

4. Vyhodnocení pilotní implementace podle RE-AIM

Jak již bylo řečeno, k vyhodnocení procesu implementace metodiky systémového měření kvality paliativní a hospicové péče byl využit teoretický rámec RE-AIM zasazený v pragmatickém východisku. V této kapitole jsou výsledky prezentovány postupně po jednotlivých dimenzích (dosah, účelnost, přijetí, implementace, udržení). U dimenze se zvláště sleduje její individuální a systémová úroveň, pokud to daná dimenze umožňuje. Pro lepší přehlednost předkládaných výsledků je u každé dimenze také rovnou provedeno její vyhodnocení. Z celkového pohledu jsou pak dosažené výsledky diskutovány v páté kapitole.

4.1 Dosah (Reach)

Dimenze dosahu byla dle doporučení sledována na individuální úrovni. V případě zavádění metodiky se jednalo o dvě cílové skupiny, jednak o skupinu pacientů (zemřelých klientů v péči LH a DH), a jednak o skupinu pečujících blízkých osob, tj. pozůstalých. Obě skupiny jsou příjemci služeb hospicové a paliativní péče a obě by potenciálně měly mít ze zavedení metodiky hodnocení kvality hospicové péče a jejich výsledků prospěch. Prospěch v tomto smyslu znamená, že díky informacím z výstupů metodiky se může kvalita hospicové péče a procesy související s touto péčí v kterékoliv organizaci spíše zlepšit, než by tomu bylo bez těchto informací.

Míra dosahu byla pro skupinu pacientů stanovena jako procento „zasažených“ pacientů, tj. těch, kteří zemřeli v LH a DH, kde probíhala pilotní implementace metodiky, v cílové

skupině všech pacientů, tj. těch, kteří v daném období využili domácí či lůžkovou hospicovou péči v ČR. V tomto případě je jmenovatel (celkový počet pacientů) pro výpočet dosahu tvořen všemi dospělými pacienty, kteří zemřeli v lůžkové nebo domácí hospicové péči v roce 2021. Získat souhrnná oficiální data je však problematické, ne-li v podstatě nemožné. Na jedné straně existují data vykazovaná ÚZIS za lůžkové hospice ve Zdravotnické ročence (ÚZIS, 2022) a data vykazovaná VZP za zdravotní výkony v odbornosti 926 (dostupná na oficiální žádost). Odbornost 926 přitom zahrnuje výkony, jejichž prostřednictvím je pacientovi v terminálním stavu poskytována paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí. Tento údaj ale nezahrnuje ty pacienty domácích hospiců, kterým nebyla péče hrazena zdravotní pojišťovnou. Vzhledem k těmto nedostatkům byla pro co nejpřesnější výpočet celku hospicových pacientů za rok 2021 použita kromě zdravotnické ročenky (ÚZIS, 2022) také interní data poskytnutá Fórem mobilních hospiců (ÚZIS, 2023; FMH 2023). Z těchto zdrojů lze jednak zjistit počet pacientů lůžkových hospiců, počet pacientů s výkonem v odbornosti 926 a také odhad procenta pacientů domácích hospiců, jejichž péče byla v roce 2021 vykázána na pojišťovnu. Na základě kombinace těchto dat byl spočítán celkový počet dospělých pacientů v hospicové péči za rok 2021. Přibližně se jednalo o 9362 pacientů (jedná se o aproximaci) (Žáčková & Loučka, 2023). Číselník byl tvořen počtem zemřelých pacientů v hospicích, kde probíhala implementace metodiky. Z metodiky jsou k dispozici data z patientských formulářů za období září 2020 až září 2021, podle kterých ve zúčastněných hospicích zemřelo celkem 971 pacientů. Z výpočtu vyplývá, že dosah metodiky při její implementaci tvořil přibližně 10 % „zasažených“ pacientů. Z hlediska celku lze toto procento označit za minimální míru dosahu pro vyhodnocení implementace metodiky na úrovni zemřelých pacientů (Žáčková & Loučka, 2023). Vyhodnocení reprezentativity souboru „zasažených“ pacientů bohužel není možné, jelikož neexistují data o základním souboru.

Míra dosahu implementace metodiky na individuální úrovni byla sledována na souboru pozůstalých, kteří buď o své blízké v domácím prostředí za podpory hospicových pracovníků pečovali, nebo své blízké svěřili do péče lůžkového hospice. Individuální

úroveň pak představuje celkovou návratnost dotazníků zpětné vazby od pozůstalých. V tomto případě dotazník kompletně vyplnilo celkem 539 pozůstalých klientů hospiců, což je více než polovina oslovených (58 %). Tento výsledek je možné označit za poměrně úspěšnou míru návratnosti (Žáčková & Loučka, 2023).

Lze tedy konstatovat, že většina pozůstalých, jejichž blízcí zemřeli v péči DH nebo LH, má zájem podílet se na hodnocení kvality hospicové a paliativní péče a že dotazník zpětné vazby, jako významný nástroj implementované metodiky, má potenciál zasáhnout majoritu cílové skupiny. A to i přesto, že se dotýká velmi citlivého tématu úmrtí blízké osoby (retraumatizace) (Vlckova et al., 2021). V online verzi dotazníku se proto zjišťovalo, jaké bylo pro respondenty jeho vyplňování. Respondenti měli na výběr z těchto variant odpovědí: velice zajímavé, zajímavé, nevadilo mi, nepříjemné, velice nepříjemné. Zhruba tři čtvrtiny respondentů (76 %) uvedly, že jim vyplňování nevadilo. Z hlediska vnímání citlivosti tématu, poměrně vysoké návratnosti a malému podílu tzv. odpadlíků (ti, kteří pouze rozkliknou a hned opustí), můžeme říci, že dotazník je vyplňován ochotnými a „připravenými“ respondenty. Ani v tomto případě však není možné vyhodnocení reprezentativity souboru pozůstalých, jelikož data o základním souboru nejsou k dispozici.

4.2 Účelnost (Effectiveness)

Dimenze účelnosti byla hodnocena na individuální úrovni, tj. na úrovni jednotlivých poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Zkoumá, zda metodika v praxi splňuje svůj předpokládaný účel. Vyhodnocení je založeno hlavně na informacích získaných z kvalitativních dat. Pohledem kvantitativních dat bude moci být účelnost zkoumána až po nashromáždění dat za delší období, po které budou nástroje metodiky v praxi využívány. To nám dovolí sledovat vývoj kvality hospicové péče a služeb v průběhu času, jelikož změny v rámci organizace by se měly v datech odrazit (Žáčková & Loučka, 2023).

Na základě rozhovorů s účastníky, kteří se uvnitř organizací podíleli na pilotní implementaci metodiky, byla vyselektováno pět základních témat, která se týkají

pozitivních změn v organizaci a ukazují, že metodika v těchto oblastech dosáhla zamýšlených výsledků. Následujícími způsoby přispěla jak implementace nástrojů metodiky, tak jejich nastavování pro využití v běžné praxi k optimalizaci různých formálních postupů a procesů v organizaci (Žáčková & Loučka, 2023).

1) Změna vnímání k čísel a statistiky v rámci hospice

Nejen postupné seznamování s vyplňováním a používáním konkrétních nástrojů metodiky, ale již počáteční úvahy a diskuze při tvorbě a zavádění metodiky do každodenního chodu organizace přispěly ke změně vnímání a práce s daty uvnitř organizace, tj. na obecné úrovni k většímu pochopení významu statistiky a zpracování dat (Žáčková & Loučka, 2023).

2) Změny v definicích a vykazování v interní administrativě

Především v počátku implementace, kdy pracovníci hospiců začali poprvé vyplňovat konkrétní údaje do formulářů, se objevila potřeba změn ve vykazování a v redefinici údajů, které jsou sledovány pro vnitřní statistiky organizace. Konkrétně se například jednalo o úpravu definice a změny v zaznamenávání a zpracování údajů o klientech, kteří si podali žádost o přijetí do péče, ale nakonec hospicovou péčí nevyužili.

„Nás to vedlo k tomu, abychom si interně řekli, líp si vyjádřili, co znamená odmítnutý pacient, co znamená naše kapacita, co znamená lůžko den a tyhle věci (...) A byli jsme nucený tam něco opravit, a to bylo dobře.“ (R2)

„...u žádostí jsme zjistili, že tam jsme to vyplňovali úplně nepřehledně a nebylo jasné, kolik pacientů jsme nevzali do péče kvůli naší nekapacitně. Takže to jsme změnili od letošního ledna, přímo ten záznam.“ (R3)

„...třeba kolik těch žádostí jsme nepřijali z kapacitních důvodů, to se teď snažíme evidovat, kdo teda tu měl žádost tak, že chtěl být doma a chtěl nás mít jenom v zádech, a koho jsme opravdu nepřijali, že z kapacitních důvodů...“ (R4)

3) Změny v definicích a vykazování v patientské dokumentaci

V průběhu implementace pak došlo také na úpravy v patientské dokumentaci, ať už se jednalo o změny technického rázu (přidání položky/položek do interního softwaru)

nebo o sjednocení způsobu záznamů či o zavedení zcela nových záznamů důležitých pro sledování kvality péče. Konkrétní příklad se týká sjednocení/zařazení škály symptomů ESAS nebo důsledného vyžadování záznamu v dokumentaci, například záznam o poskytnuté psychologické podpoře pacientům atp. Tyto aktivity většinou rovněž vedly k posílení interní komunikace a k předávání informací mezi zaměstnanci.

„Někdo říkal, že formulář sběru ukazatelů postupuje celým hospicem, že každý vyplní část, což mi přijde na jednu stranu zbytečný, protože my jsme si to udělali tak, ale asi je to o nastavení té organizace, že já, co do toho dotazníku potřebuju, tak mi vlastně kolegové, ať jsou to lékaři ten ESAS a tak, mi píšou už do počítače. Je to součástí chorobopisu. V podstatě ten ESAS my měli jenom pro domácí hospic a teď ho máme i pro lůžka, takže nám to i přineslo něco nového, co jsme zavedli, od čeho se můžeme odpíchnout zase dál.“ (R4)

„Já jsem dopředu neměla žádná očekávání, a spíš že se to vlastně stalo, že nás to minimálně třeba donutilo lépe vést dokumentaci. A to třeba i ve smyslu toho, že my máme skvělou psychoterapeutku, ale XY, která vyplňuje potom ty dotazníky o zemřelých klientech, tak věděla z našich porad, že psychoterapeutka u těch lidí dělala intervence, ale ony nebyly nikde zaznamenány. Takže vést psychoterapeutku k tomu, že i ta dokumentace je důležitá, a ať tam alespoň napíše konzultace od-do a základní téma. Ať z toho nedělá zbytečnou administrativu, ale ať je to napsaný. Tak to je taky k dobrému, si myslím, že tyhle věci mají být zdokumentovány. Takže pro mě tam nebylo očekávání, ale příjemné překvapení.“ (R6)

„My jsme udělali takovou kartu pacienta, je to jenom taková jako by cover page, která má sloužit (...) měly by to být jakoby preference pacienta, nemá rád polohování vpravo nebo má rád country hudbu atd., takže jsou to spíš takové věci, které chceme, aby si předával ten personál, a jsou to nuance, na které postupně přicházíme, které se nedozvíme hned, takže tohleto jsme změnili (...) je to ta kvalita, péče, a přišli jsme na to, že některé ty informace si ten personál není schopen předat mezi sebou, a je důležité už při té první zmínce toho pacienta, že něco mu nedělá dobře, to nějakým způsobem mít podchyceno a nedělat stejné chyby, a to pak přímo souvisí s kvalitou péče.“ (R9)

4) Zaznamenávání emailových adres

Dále se vyskytlo téma získávání a zapisování e-mailových adres příbuzných a pečujících osob v interní dokumentaci jak pro možnost rozesílání online dotazníku, tak pro běžnou komunikaci. Pro větší hospice se navíc jednalo například o nastavení automatizace práce při rozesílání pozvánky k vyplnění dotazníku.

„... teď už víc sbíráme ty elektronický dotazníky, tak taky doufáme, že přejdeme na ty emaily. Dost často ty emaily nemáme, takže to je trošku problém. Ale teď už, co jsem koukala, tak u většiny kontaktů máme i email, takže si myslím, že časem budeme moct přejít na tu elektronickou podobu.“ (R7)

5) Rozšíření možností pro navázání komunikace s pozůstalými

A nakonec je třeba zmínit téma pozůstalostní péče. Rozesílání dotazníku pozůstalým šest měsíců po úmrtí blízké osoby, ať už emailem nebo papírově, totiž přispělo k rozšíření možností, jak mohou sociální pracovníci znovu oslovit pozůstalé. Žádost o vyplnění dotazníku se může nově také stát nástrojem pro nabídku psychosociální podpory v kritickém období truchlení.

„... emaily děláme přes mailchip, kde už jsem se naučil takovou jako činčurádu, že umím tam zadat datum nebo jména těch lidí v oslovení a email, a ono to umí přechýlit a oslovit, vážený pane XY, takže jim to přijde osobně a je to podepsaný, to je i důvod, proč my i někdy odpovídají (...) to je něco, co dostali oni, tak na to tak odpoví.“ (R2)

„... jsem ráda, že to posílám, je to pro mě další příležitost ty lidi oslovit, takže kromě toho, že upravuju ten průvodní dopis, tak některým, ne všem, ale těm, se kterými byl bližší vztah, buďto celého týmu, nebo já jsem s nima pracovala ještě před přijetím do hospice. Tak tam dopíšu na lísteček, na lepík, paní XY, myslím na vás, jak jste na tom, chcete-li, ozvěte se. Je to pro mě příležitost oslovit ty lidi znovu, protože já jim píšu po třech měsících, to píšu všem pohlednici. Ale po tom půl roce někteří odpoví nebo se ozvou. A po tom půl roce je to příjemný, protože to jsou další tři měsíce, takže je to jako fajn.“ (R5)

Dosažení zamýšleného účelu metodiky lze rovněž hodnotit na základě akceptace a užitečnosti závěrečné zprávy, kterou hospice obdržely. U dvou hospiců byla závěrečná zpráva a předkládané výstupy metodiky považovány za klíčový nástroj k identifikaci směrů pro zlepšení kvality a rozvoje služeb. Zpráva byla rovněž využita jako významný podklad pro strategické rozhodování. Již samotné výsledky prezentované v závěrečné zprávě byly pro tyto organizace odrazovým můstkem pro sebereflexi a následně pro definování možných změn v interních procesech i v poskytovaných službách. Jako důležité zjištění, z hlediska potvrzení (nebo vyvrácení) interního předpokladu o dalším směřování organizace, byl v rozhovorech například zmiňován výsledek, že kratší doba péče významně nesouvisí se spokojeností s poskytnutou hospicovou péčí (Žáčková & Loučka, 2023).

„... my jsme říkali, že si to vezmeme i k revizi strategického plánu, která nás čeká na podzim, protože my máme parametry, pak nějaký dojmy, že to tak je. Ale tady je to potvrzený i z těch rodin a zároveň i s tím, že to bylo málo, nebo to bylo moc. Určitě s tím budeme pracovat při strategickém plánování. Nebo, i pro mě je to důležitý, velký téma je délka péče. To zrovna tam je, myslím, podnět, kterej je docela jako jasnej tady. Je to hraniční, no, a musíme si na to dát pozor. Je to prostě dobrý, že to je názor těch rodin, který pečovaly. Prostě se to dá použít jako argument.“ (R3)

„... takže děláme analýzu toho, co nás nepřekvapilo, překvapilo, překvapilo pozitivně, negativně a co si potvrzujeme. Takže máme k tomu i takový přístup (...) je to vlastně přemýšlení nad tím, co zlepšit nebo co se nám potvrdilo. Už teď víme, že některé indikátory, které jsme dostali z těch výsledků, potvrdily stav, se kterým jsme nebyli spokojeni. A tím to i od těch vedoucích akcelerovalo některá rozhodnutí. Z mého pohledu tento přístup zlepšuje zvyšování odpovědnosti středního managementu za některá rozhodnutí, především v oblasti personální politiky.“ (R9)

Na druhou stranu v jiných případech byla závěrečná zpráva vnímána jako příliš podrobná, méně srozumitelná a obtížně uchopitelná pro využití v praxi. Z tohoto důvodu se zdá, že osobní prezentace a vysvětlení výsledků autory zprávy (tedy zástupci CPP) přímo v organizaci značně napomáhá lepšímu porozumění, kladnému přijetí i využití závěrečné zprávy v praxi (Žáčková & Loučka, 2023).

„... tam jsem se trošku topila, někde jsem neviděla v těch výstupech rozdíl a špatně se mi to četlo.“ (R9)

„Bavili jsem se o tom na schůzce domácího hospice, zkoukli si to všichni nakonec. Jediná zpětná vazba byla, bože, kdo nad tím sedí, vždyť to je dat!“ (R8)

„Určitě pro nás je důležitý, když nám interpretujete ty výsledky, to je pro nás hodně důležitý, my jak jsme v tom ztracený, nemáme nad tím ten nadhled, tak ten výstup z toho a nějaký aplikování na to, kam se můžeme posunout nebo co kde ubrat nebo kde přidat, je určitě jako důležitěj.“ (R1)

V dimenzi účelnosti se také sledují pozitivní či negativní nezamýšlené dopady. Jedním z opakovaně uváděných pozitivně hodnocených vedlejších důsledků byla možnost společných setkávání zástupců jednotlivých hospiců prostřednictvím online schůzek. Tato setkání byla spíše neformálního rázu a byla oceňovaná nejen jako příležitost pro výměnu zkušeností týkajících se implementace metodiky, ale také pro poznání kolegů a

kolegyň, a rovněž i pro sdílení dalších témat, která vyplynula z diskuze (Žáčková & Loučka, 2023). Negativní nezamýšlené dopady nebyly na základě kvalitativních dat identifikovány.

V našem případě jsme u metodiky sledovali dimenzi účelnosti také na systémové úrovni. Jedním z jejích neopominutelných cílů totiž bylo využití souhrnných výsledků pro advokacii paliativní a hospicové péče v ČR, případně i jako podklad pro rozhodování či plánování v zdravotně-sociální oblasti na politické úrovni. K využití výsledků metodiky došlo v poměrně nedávné době, když v médiích proběhla diskuze o paliativní a hospicové péči. Tuto diskuzi rozvířil článek Tomáše Lánského publikovaný na idnes.cz dne 25. 3. 2023 s původním titulkem *Umři do měsíce jinak nezaplatíme. Hospice bojují s pojišťovnami*.¹⁷ Článek uváděl blíže nedoložené a zavádějící výroky, které se negativně dotýkaly kvality hospicové péče a poskytovaných služeb, potažmo etického fungování hospiců. Kromě ohrazujících se stanovisek odborných společností jako ČSPM ČLS JEP nebo FMH byl 9. 4. 2023 na seznam.cz publikován článek Barbory Novotné *Zabíjení pacientů? Nesmysl, říkají hospice. Peníze jim však chybí*.¹⁸ Ve svém článku předchozí nepodložená tvrzení vyvracela na základě dostupných dat z různých zdrojů, přičemž jedním z použitých zdrojů byly právě výsledky uvedené v souhrnné zprávě vzešlé z dat získaných díky zavedené metodice (Žáčková & Loučka, 2023). V druhém případě výsledky metodiky na své využití zatím čekají, např. při vyjednávání se zdravotními pojišťovnami nebo pro větší podporu hospicové péče na politické úrovni.

V dimenzi účelnosti je třeba uvést i limity implementované metodiky, které vyplývají z konceptu dobrovolného zapojení organizací, což je prvotní východisko pro rozšiřování metodiky mezi další organizace. Zdá se poměrně důležité, aby implementace metodiky

¹⁷ Lánský, T. (2023, 25. 3.). Umři do měsíce jinak nezaplatíme. Hospice bojují s pojišťovnami. *iDnes.cz*, dostupné online

https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/hospic-cesko-pomoc-pece.A230324_184539_domaci_bur (navštíveno 20. 10. 2023). Tento článek byl po vlně negativních reakcí z řad mnoha institucí přejmenován na *Třicet dnů nestačí. Hospice řeší s pojišťovnami důstojné dožití*.

¹⁸ Novotná, B. (2023, 9. 4.). Zabíjení pacientů? Nesmysl, říkají hospice. Peníze jim však chybí. *seznam.cz*, dostupné online <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/fakta-zabijeni-pacientu-nesmysl-rikaji-hospice-penize-jim-vsak-chybi-229079> (navštíveno 20. 10. 2023)

hodnocení kvality péče nebyla vymáhána „shora“, ale aby spíše vycházela z iniciativy samotných hospiců, z jejich zájmu. Takový přístup generuje motivované organizace a tím přispívá ke kvalitě shromážděných dat. Zároveň ale tento přístup naráží na problém kvality dat z hlediska velikosti a reprezentativity získaných datových souborů. Je zde riziko, že velikost datového souboru nebude po celou dobu sledování stejná, protože organizace se mohou v podstatě kdykoli rozhodnout, že z projektu vystoupí. Dále existuje riziko, že pokud se zapojí pouze omezený počet hospiců, získaná data nemusejí reprezentovat celou škálu hospicové péče, což snižuje jejich výpovědní hodnotu. V pilotním sběru dat, kde byl zastoupen jen malý počet organizací, se právě tento nedostatek projevil. V získaném souboru kvantitativních dat totiž významně převládala data z jednoho velikostně dominantního hospice (data nebylo možné převážit, protože struktura základního souboru není známá). Naproti tomu, pokud by se do měření kvality hospicové péče v jednu chvíli chtěl zapojit větší počet organizací najednou, mohlo by to na straně realizátora (tj. CPP) vyvolat nečekané finanční a personální nároky a tedy komplikace při zajištění technické stránky sběru dat a na analýzy dat (Žáčková & Loučka, 2023).

4.3 Přijetí (Adoption)

Dimenze přijetí je sledována na systémové a individuální úrovni. Na systémové úrovni se vyhodnocuje reprezentativita skupiny hospiců, které se do pilotování metodiky zapojily, a rovněž důvody, proč se ke spolupráci rozhodly. Na individuální úrovni je monitorováno přijetí metodiky z pohledu hospicových zaměstnanců, kteří se podílejí na organizaci a sběru dat.

Reprezentativita hospiců, které se podílely na přípravě metodiky a účastnily se jejího pilotního zavádění, je hodnocena vzhledem k celkovému počtu a struktuře hospiců v ČR zvláště pro LH a DH. Z hloubkových rozhovorů je možné odhalit důvody, proč se hospice do projektu zapojily, stejně jako počáteční obavy, které měly. Jelikož se všechny instituce zapojily do projektu z vlastní vůle, získané výsledky odrážejí názory pouze těchto motivovaných organizací (Žáčková & Loučka, 2023).

V roce 2019 evidoval Ústav zdravotnických informací a statistiky v České republice 18 stacionárních hospiců s celkovou kapacitou 491 lůžek (ÚZIS, 2020). V roce 2021 nabízelo služby mobilních hospiců 41 organizací spojených s Fórem mobilních hospiců a 20 domácích hospiců (FMH, 2022). Po započítání členů Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a odstranění duplicit se jednalo celkem o 56 domácích hospiců (APHPP, 2022). Domácí hospice, které pilotně metodiku implementovaly, tvořily 7 % z celkového zjištěného počtu. Nicméně z hlediska celkové kapacity DH by bylo toto zastoupení pravděpodobně vyšší, protože se do projektu zapojil jeden z největších DH. Přesné údaje o kapacitě všech DH však nejsou k dispozici. Lůžkové hospice, které metodiku pilotně implementovaly, představují 11 % z celkového počtu takových zařízení v ČR a reprezentují 10 % celkové kapacity LH. V souboru zaangażovaných hospiců je zastoupení takové, že na jeden lůžkový hospic připadají dva domácí hospice, zatímco v celostátním měřítku jsou to tři domácí na jeden lůžkový hospic. Domácí hospice, které se projektu účastnily, tvoří různorodou skupinu co do velikosti, typu a regionálního působení, což reflektuje diverzitu domácí hospicové péče v ČR. Co se týče lůžkových hospiců, nemáme k posouzení jejich reprezentativnosti dostatek dat, což zároveň podtrhuje potřebu systematických dat, která by nová metodika mohla nabídnout (Žáčková & Loučka, 2023).

Z hloubkových rozhovorů vplynuly čtyři různé důvody, nebo také motivace, proč se jednotlivé hospice rozhodly, a v podstatě zavázaly, k účasti ve tříletém výzkumně implementačním projektu.

- 1) Jednoznačně u všech hospiců byl jako významný motivační prvek vnímán dotazník k získávání zpětné vazby od pozůstalých, který by byl ověřený, standardizovaný a zaručoval anonymitu tak, aby pozůstalí mohli vyjádřit kritiku či nespokojenost.

„Určitě dotazníky pro pozůstalé jsou nesmírně důležité, to jsme chtěli zavádět a je to jeden z důvodů, proč jsme do toho šli. A já jsem přesvědčená, že dotazníky od pozůstalých by měly zůstat součástí měření kvality napříč celým systémem.“ (R9)

„... my máme pouze zpětnou vazbu z toho, že ty lidi nám děkují. No bodejť by nám neděkovali, pokud jim pomůžeme doprovodit jejich blízkého člověka doma, pokud si to přeje, a když se snažíme prostě udělat všemožné, že jo. Tak jsem si říkala, že to může být cesta pro to, aby ty lidi otevřeně napsali i něco, co se jim nelíbilo...“ (R5)

„Mně tam hodně z toho svítil ten dotazník, že bude nějaký nástroj, který nám jako hospici, jako jednotlivým organizacím, dá do ruky něco, co bude jako ověřený, relevantní a co nám dá dobrou zpětnou vazbu o tom, jestli ta péče byla fajn, nebo nebyla fajn.“ (R10)

2) Dále byla mezi důvody pro vstup do projektu vícekrát zmíněna příležitost získat spolehlivé informace, které poskytnou nezávislý pohled na hodnocení a kvalitu hospicových služeb a následně umožní zkvalitňování služeb.

„Naše motivace byla zpětná vazba, to znamená: to, co děláš jako sociální služby, co by měly dělat, ověření spokojenosti se službou. To je někde přímo ve standardech, že by se to mělo dělat.“ (R2)

3) Jiným již méně častým, ale přesto obecně sdíleným důvodem na úrovni ředitelů/manažerů, byla představa o využití získaných dat k systémovému hodnocení kvality paliativní péče.

„...a co mě osobně jako strašně pálí, tak je prostě nedodržování kvality péče, o kterém se třeba doslýchám a je to takový, často to jedna paní povídala, ale jsou to třeba i zprávy od pacientů nebo jejich blízkých, a nejsou dobrý, a mít možnost to nějak jako zjistit, změřit, tak mi to přišlo jako dobrá možnost.“ (R6)

„... je skvělý, že tu bude srovnání mezi jednotlivými hospicema, to chybí, a každý ten hospic to dělá přece jenom trošku jinak, (...) správní rada se nás občas ptá, a máte nějaký srovnání s cizinou? Protože v Čechách to srovnání není. Ale tohle mi přijde, že se bude dát použít jako srovnání s ostatními hospicema, a to mi přijde hrozně cenný.“ (R3)

4) V neposlední řadě byla pro dobrovolný vstup do projektu jako motivace uváděna možnost podílet se tímto způsobem na dalším rozvoji paliativní péče, podílet se na vývoji metodiky, vědět co se děje.

„...ta motivace u nás asi byla být u toho od začátku, pomoci té myšlence nějakým způsobem. A pak získat zpětnou vazbu pro sebe co nejdřív, protože my si můžeme říkat, že to tady děláme dobře, ale nikdy nám to jako nikdo nezměřil, je to objektivnější obraz zvenku.“ (R6)

Vedle pozitivních důvodů se ale v rozhovorech objevovaly i negativní důvody, které by svědčily spíše proti zapojení dané organizace do projektu či následné pilotní implementaci metodiky. Není překvapivé, že se často jednalo o obavy související s časovými požadavky, které budou kladeny na zaměstnance při zajištění sběru dat, zejména při vyplňování patientských formulářů a rozeslání dotazníků. Dopředu totiž nebylo jasné, zda vyšší časové nároky předpokládané v počáteční fázi implementace, nepřetrvají nakonec po celou dobu projektu. Další potenciální problém se objevil v souvislosti s nepochopením smyslu metodiky obzvláště mezi pracovníky, kteří se do projektu nezapojili. Vedle toho byly okrajově zmíněny i obavy ze zajištění dostatečné podpory od koordinátora projektu, to je od CPP (či jakéhokoli externího poskytovatele) v průběhu zavádění metodiky (Žáčková & Loučka, 2023).

„My ten engagement těch zaměstnanců můžeme spíš udělat na základě prvních výsledků, protože pro lidi, jako ono to funguje tak, že tyhle ty lidi, jak bych to řekla, nemáme dobrou zkušenost, když jim prezentujeme něco, co je pro ně nehmatatelné, nebo úplně si to neumí představit nebo nevidí výstupy, oni z toho pak udělají nějakou fabulaci, z které z dobré intence je nějaký strašák kontrolingový nebo co, takže tam jsme celkem opatrní.“ (R9)

Vedle obecného pohledu, který zkoumá přijetí na úrovni organizací, je důležité zjišťovat, jak se k implementaci metodiky staví zaměstnanci, kteří zajišťují sběr dat a jejichž angažmá je zásadní pro úspěšnou implementaci. Z pohledu této individuální úrovně je pro přenositelnost do praxe důležité zjištění, že v závislosti na velikosti hospice bylo třeba pro sběr dat zaškolit jednoho až tři zaměstnance, s různým objemem práce. Pracovní zařazení těchto zaměstnanců bylo poměrně různorodé, jednalo se jak o sociální pracovníky, tak o vrchní sestry (v LH), ale i o nejvyšší management. Koordinaci sběru dat za hospic měl na starosti obvykle jeden z nich. Z analýzy hloubkových rozhovorů

vyplývá, že mezi aktéry převládá kladný postoj k administraci dotazníků i ke sběru dat (Žáčková & Loučka, 2023). Na druhou stranu nebylo zpočátku jasné ani těmto zaangažovaným zaměstnancům, z jakého důvodu se vyplňují patientské formuláře a jak s nimi souvisí dotazník zpětné vazby pro pozůstalé.

„Já myslím, že fakt ti lidé, kteří to mají na starosti, do toho chtěli jít, všichni jsou velmi pečliví a opravdu ta sociální to dělá tak, že ona po každém úmrtí bere celý ten spis toho pacienta do ruky a nějakým způsobem ho rovná podle nějakých našich interních pravidel, takže stejně ho má v ruce, takže opravdu se tím spisem fakt probírá, není to tak, že by ho jenom formálně poskládala, takže přiřadili jsme to vyplňování do týchletý fáze, kdy už ho má stejně v ruce a probírá se tím...“ (R6)

„Mně pak právě pomohlo hodně, když jsem viděla ty výsledky, co nám prezentovali, protože pro mě do té doby bylo trochu hůř představitelný, proč já vyplňuju tenhle konkrétní formulář, kde je spousta otázek, který pro mě, třeba mně, přišly trochu zbytečný nebo nějakým způsobem trochu mimo. Protože jak je to koncipovaný asi obecně, jako že to není jenom pro nás, tak mě tam některý otázky přišly trochu nešikovný, ale teď celkově určitě mi ten projekt přijde výbornej.“ (R1)

Explicitně negativní postoj ohledně přijetí metodiky se u zaangažovaných zaměstnanců vyskytl jen okrajově a souvisel s dotazníkem pro pozůstalé, který byl podle některých aktérů snad až příliš dlouhý. A objevil se i názor, že by mohl retraumatizovat pozůstalé. Tento názor zazněl primárně v LH. Pravděpodobně souvisí s tím, že někteří pozůstalí mohou cítit vinu za to, že pro svého blízkého nezajistili péči v domácím prostředí, jelikož bylo třeba jej nakonec umístit do lůžkového hospice. Avšak dostupná data a odezvy respondentů na dotazník tento názor nepodporují, negativně se k vyplnění dotazníku vyjádřili celkově zhruba čtyři pozůstalí ze všech oslovených ve všech hospicích dle výpovědí klíčových zaměstnanců (Žáčková & Loučka, 2023).

„Spíš to v člověku znovu otevírá ty bolavý místa (pozn. dotazník pro pozůstalé), znovu se vrací do toho, kdy to bylo, a prochází si a přemýšlí, jak to vlastně bylo, takže se vrací zpátky (...) V tom domácím hospici je to zase jiný, protože oni o toho člověka pečovali a mají to takový jasnější. Kdežto v tom lůžkovém tým, jak jenom dochází na návštěvy, tak oni, mám pocit, že oni najednou si začnou říkat, no, já jsem to vlastně nevěděl, asi jsem tam měl být víc a víc to sledovat. Maj ten pocit viny (...) že sem někoho dali a že o něj nepečují, a teď když si ještě otevře tohle ...“ (R7)

4.4 Implementace (Implementation)

V dimenzi implementace se na úrovni organizací hodnotí, do jaké míry byl dodržován plánovaný postup při implementaci metodiky v jednotlivých organizacích, včetně času a nákladů na implementaci. Je třeba zmínit, že proces zavádění metodiky byl ztížen v důsledku přijatých opatření pandemie COVID-19. K vyhodnocení bylo stanoveno předem dané kritérium, podle něhož se musel každý implementační krok uskutečnit ve více než polovině zapojených hospiců nebo je měla absolvovat více než polovina klíčových zaměstnanců. Toto kritérium bylo naplněno ve třech ze čtyř hodnocených aspektů. Úvodní informativní prezentace, která byla určena klíčovými pracovníky nebo i dalším hospicovými zaměstnanci, se uskutečnila ve všech organizacích (100 %). Osobní schůzka mezi zaměstnancem CPP a klíčovými zaměstnanci, která byla zaměřena na podrobné informace týkající se administrace a sběru dat, se uskutečnila u 60 % klíčových zaměstnanců, a to včetně top managementu. Průměrná účast klíčových zaměstnanců na třech online schůzkách dosahovala 60 %. Nicméně závěrečná prezentace výstupů metodiky se uskutečnila pouze ve dvou zařízeních (50 %) (Žáčková & Loučka, 2023).

Do vyhodnocení dodržení plánovaného postupu implementace metodiky může být zahrnuta také schopnost přizpůsobit se daným termínům jednak pro odevzdávání vyplněných patientských formulářů a celkových/kumulativních ukazatelů, a jednak pro rozesílání dotazníků. Pokud jde o patientské formuláře, původní doporučení pro vyplnění formuláře do 14 dnů po smrti pacienta se v reálném provozu ukázalo jako nepraktické. Rozdíly byly nejen na úrovni LH a DH, ale ve svém postupu se lišili dokonce i jednotliví klíčoví zaměstnanci, kteří přizpůsobili vyplňování a odevzdávání vyplněných formulářů svým možnostem. Roli hrála jak pracovní rutina, tak aktuální časové mezery. Někteří vyplňovali formulář ihned po smrti pacienta, zatímco jiní až na konci měsíce za všechny zemřelé pacienty najednou (Žáčková & Loučka, 2023).

„Pro mě je jednodušší to vyplnit v tý aktuální době, když je ten člověk přijatej, tak já vím, že do týdne to vyplním, mám to založený, pak vím zase, kdo za ten týden umřel, a zpětně dovyplním ty úmrtí. Pro mě je tohle nejjednodušší způsob než čekat 14 dní a pak se k tomu zase vracet, já to dělám každý týden, každý pátek, nebo v pondělí to sježu a zkontroluju, co se stalo za ten týden a doplním to. Mně tohle přijde jako nejrychlejší, já bych se pak musela vracet i k dokumentaci, kterou už zakládá sociální oddělení, a tohle je pro mě nejjednodušší způsob, a ty informace člověk má, tak není důvod...“ (R7)

Také s pevně určeným termínem, který byl pro rozesílání dotazníků pozůstalým stanoven na šest měsíců po úmrtí jejich blízkého, byly ze začátku implementačního procesu určité problémy. Ve dvou případech byl dotazník místo po šesti měsících odeslán již po čtyřech měsících od úmrtí klienta. Tato odlišnost byla následně napravena proto, aby byla zachována ve všech organizacích stejná metrika.

„Asi jsem měl nějakou jako špatnou metodiku, špatně jsem rozvrhnul ten čas, protože jsem to posílal čtyři měsíce od úmrtí, a teď teda jsem to opravil, že to budu posílat po šesti.“ (R2)

Kromě toho se na straně provozovatelů hospicové péče v průběhu implementace několikrát objevily problémy se včasným a pravidelným odesláním dotazníku, což bylo odhaleno na základě počtu vyplněných dotazníků za konkrétní měsíce. Poté byla tato situace řešena a opravena. Jako největší výzva se však jevilo dodržení termínu pro odevzdání formulářů za kumulativní data, které bylo téměř vždy zpožděno. Jednou z příčin určité bylo to, že za jejich vyplňováním často stály osoby z nejvyššího managementu, jejichž časové kapacity byly značně omezeny jinými závazky (Žáčková & Loučka, 2023). Jinou, ne méně důležitou, příčinou se ukázala problematičnost náležitosti a kompletního vyplnění těchto formulářů. Do formuláře se totiž vyplňují celkové ukazatele, které je potřeba správně spočítat. Především zpočátku zavádění metodiky tedy nějakou dobu trvalo nastavení výpočtů, které bylo vzhledem k používaným interním zdrojům dat pro každou organizaci zcela odlišné. Rovněž se ukázala potřeba některé ukazatele lépe definovat.

„Nám ta naše statistika vyplivuje ty čísla, který se hlásí zdravotní pojišťovně, a v lůžkových zařízeních se první a poslední den hospitalizace sčítají, takže i ty, když přijmeš pacienta ráno v šest hodin a umře ti až těsně před půlnocí, tak ti pojišťovna tyhle

dva dny zaplatí jako jeden den (...) a proto my jsme si, aby nám to neházelo nějaký disbalance právě v tom, co vykazujeme pojišťovně, tak jsme si to do toho našeho systému takhle primárně nastavili, ale já jsem to teda jako všem říkala, a říkala jsem jim, přičítejte k tomu ten jeden den navíc, takže nám by to, co vám vykazujeme, bysme snad měli vykazovat správně.“ (R6)

Z předchozích zjištění vyplývá, že při zavádění metodiky do běžné praxe vyžaduje administrace dat v hospicovém kontextu jistou pružnost v plánovaných termínech sběru dat i jejich odevzdávání. Jistá flexibilita však výrazně nenarušuje výsledky metodiky, ba naopak může být přínosná. Na úrovni hospice totiž dovoluje upravit sběr dat podle aktuální situace a na úrovni jednotlivých pracovníků zase bere v úvahu jejich specifické pracovní podmínky, a tím tak snižuje jejich případnou averzi vůči sběru dat.

„Dotazníky pro pozůstalý dělám na začátku měsíce, druhý týden na začátku měsíce všem posílám, a díky tomu, že já musím zkontrolovat, jestli, protože v našem programu, jestli opravdu všichni pacienti zemřeli, anebo jestli byl někdo propuštěn domů, tak si každého musím rozklikat zvlášť a tohle si přečíst, pak každého musím rozkliknout zvlášť, najet na adresu toho jeho příbuzného, podívat se na jméno, do wordovýho souboru přepsat, vážená paní Nováková, pečovali jsme, doprovodili jsme u vás vaši maminku, paní Emilii Novákovou, takže já to tam takhle ještě píšu, a vytisknu to, zkompletuju to do obálky a nadepisuju vlastně obálku podle adresy toho blízkýho, takže to mi zabere vždycky tak jedno dopoledne, někdy míň, někdy víc, ale je to tak 15, 20 lidí.“ (R4).

Jiným podstatným prvkem ovlivňujícím úspěšnost implementace metodiky je bezpochyby uživatelská přívětivost formulářů a jiných dokumentů, se kterými klíčové zaměstnanci pracují. Design, přehlednost a jednoduchost formulářů a dokumentů byly vnímány jako silné stránky všech nástrojů používaných v metodice (Žáčková & Loučka, 2023).

„Pro mě je to příjemný, líbí se mi, jak je to udělaný, velikost písma, všechno.“ (R5)

Pro hodnocení zavádění metodiky je rovněž třeba ověřit, jak je pro klíčové zaměstnance časově náročná. Po počátečním zaškolení se ukázalo, že čas potřebný k obhospodaření dotazníků pro pozůstalé a k vyplňování formulářů byl z pohledu aktérů přijatelný.

Oscilloval mezi 0,5 a 2 hodinami za měsíc, přitom rozptyl je odrazem odlišné kapacity hospiců. Nicméně se ukázalo jako velice důležité, aby se sběru dat nebo rozesílání dotazníků věnoval interní pracovník hospice, neboť se pracuje s patientskými záznamy obvykle navázanými na interní software určený pro správu těchto dat. Na tuto činnost není vhodné, a často ani možné, zaměstnat externího brigádníka (Žáčková & Loučka, 2023).

„No, vyplňování těch karet pacientů, to je největší, nevím z hlavy, kolik času to zabere (...) dotazníky hodina měsíčně, to je docela dobrý, tím, že to děláme mailem, tak je to rychlejší, ukazatele kvartální, a to jsme si na to sedli spolu (pozn. s kolegou) a měli jsme to třeba za dvě hodiny hotový. Tam spíš jsou náročnější tyhle formuláře, ty jsou časově nejnáročnější. No, kolegyně říkala, že když už si to v tom našem systému všechno našla a věděla, co kde hledat, tak už jí to šlo docela rychle, ale musí na to mít nějaký soustředěný čas. A teď se budeme domlouvat s novou kolegyní, tak doufáme, že jí to půjde rychle. Chce na to mít administrativní sílu, která ví, kde v tom našem systému se na to má podívat a tak. Takže to nemůže být zas úplně někdo, nějaký dobrovolník, který to tam nenajde nebo neví, kde to jako hledat.“ (R3)

T: „Práce, kterou tady děláš, tu tři čtvrtě hodiny, nebo hodinu měsíčně, je to něco, co tě obtěžuje?“ R: „Ne, ono tím, že máme ten databázový systém a vyhledáváme někde v excelu, nevím, jak to mají v jiných hospicích, tak vlastně pokud si, mně trvalo docela dlouho, než jsem se naučil pracovat s mailchimpem a správně definovat ty skupiny, který oslovuješ, filtrovat tam, tam je těch dat tolik, že to musíš vyfiltrovat, jasně, tady u toho člověka je tenhle pečující, ale já se musím podívat, že to je doktor, jestli to není ošetřující lékař, aha, to je syn, který je MUDr., ten tam patří, takže je s tím tahle práce, kterou jsem se naučil, ale nemůžu říct, že mě to obtěžuje, občas je to i taková práce, ke které si sedneš, řekneš si, fajn, tohle udělám, protože tam vidíš ten výsledek hned, mám to hotový, odškrtnutý a teď vidíš, jak ti tam stoupají ty ...“ (R2)

Nezanedbatelnou součástí dimenze implementace je dále hodnocení role koordinátora a realizátora celého výzkumně-implentačního projektu, tj. CPP. Na jedné straně byly zmiňovány výhody této externí role. Mezi ně patřilo hlavně zajištění anonymity pro sběr zpětné vazby od pozůstalých, která podporuje ochotu pozůstalých otevřeně vyjadřovat i kritická stanoviska. Jinou významnou opakovaně uváděnou výhodou bylo odborné a nezávislé zpracování dat a jejich interpretace. Externí spolupráce na této úrovni však může mít i své nevýhody či potenciální rizika, zvláště v kontextu poměrně úzké skupiny

profesionálů působících v tomto oboru. Při daném nastavení má totiž externí zpracovatel přístup jak k pozitivním, tak i k negativním informacím o konkrétním hospici. Tento vzhled může být vnímán jako nepříjemný, nebo dokonce ohrožující (Žáčková & Loučka, 2023). Otevřeně jako kritika externího dodavatele byla zmíněna pomalá reakční doba v případě řešení některých dotazů, komplikovaný přístup na sdílené úložiště a horší orientace v některých složkách a souborech, a nakonec neuspokojená poptávka po mezivýsledcích při zpracování získaných dat.

„... jo, chtěli bychom to průběžně, abychom věděli, jaký je vývoj, jestli se máme víc na něco zaměřit, takže tohle nám chybělo (...) Vím, na koho se obrátit, odpověď bohužel trvá trošku dýl. A pak jako od začátku jsme měli vlastně problém to posílat, já vlastně nevím, přes co si to teď posílat, vy jste tam měli nějaký to rozhraní...“ (R7)

4.5 Udržení (Maintenance)

Sledování dimenze udržení se na úrovni jednotlivých organizací, tj. na individuální úrovni, v podstatě překrývá se systémovou úrovní. Pokud by totiž organizace projevíly malý zájem k implementaci metodiky a k zapojení se do sběru dat, nebylo by možné obhájit užitečnost metodiky na širší, systémové rovině (Žáčková & Loučka, 2023). Proto je dimenze udržení sledována na individuální úrovni.

V období prvního hodnocení výzkumně-implementačního projektu, na jehož základě došlo k finálním úpravám metodiky, tj. na podzim 2021, byla všechna zúčastněná hospicová zařízení rozhodnuta metodiku nadále využívat. V této době bylo rovněž zajištěno financování projektu na dalších 12 měsíců.

„Nám to dává smysl. Ten vklad tý práce, který do toho dávám, není tak jako strašlivej, abych v tom nemohl pokračovat, a dovedu si představit to dělat dál, pokud budeme mít někoho, kdo je výzkumník a kdo nám ty data analyzuje, aby to nebylo, že máme obrovský mračna dat, se kterýma nevíme, co dělat. Tak pak to dává smysl. A už jsme se to jako naučili a je to mnohem lacinější než si zadávat nějaký audit, který potom bude chodit za pacientama a ptát se. Když už je to rozjetý, tak mi to přijde dost efektivní, jestli návratnost je přes 50 %, tak to už jsou data, který můžeš tý správní radě říct.“ (R2)

„Určitě pokračovat, má to smysl, (...), takže do budoucna jednoznačně určitě jo...“ (R8)

Přesto, v dubnu 2022, jedna organizace z projektu vystoupila a ukončila spolupráci na sběru dat. Jako zásadní pohnutí pro toto rozhodnutí byly uvedeny kapacitní důvody na straně klíčových zaměstnanců. Tato situace poukázala na slabou stránku pro udržení metodiky v rámci organizaci, a to jsou omezené personální zdroje. Ukázalo se, že administrace a sběr dat jsou poměrně úzce navázány na konkrétní pracovní pozici a na osobu, která na této pozici pracuje. Tato osoba je takřka nezastupitelná, jelikož pro administraci a sběr dat nemá za sebe náhradníka. Nicméně i přes tuto komplikaci projekt pokračoval i díky tomu, že do závěrečné fáze vstoupily další čtyři nové hospice.

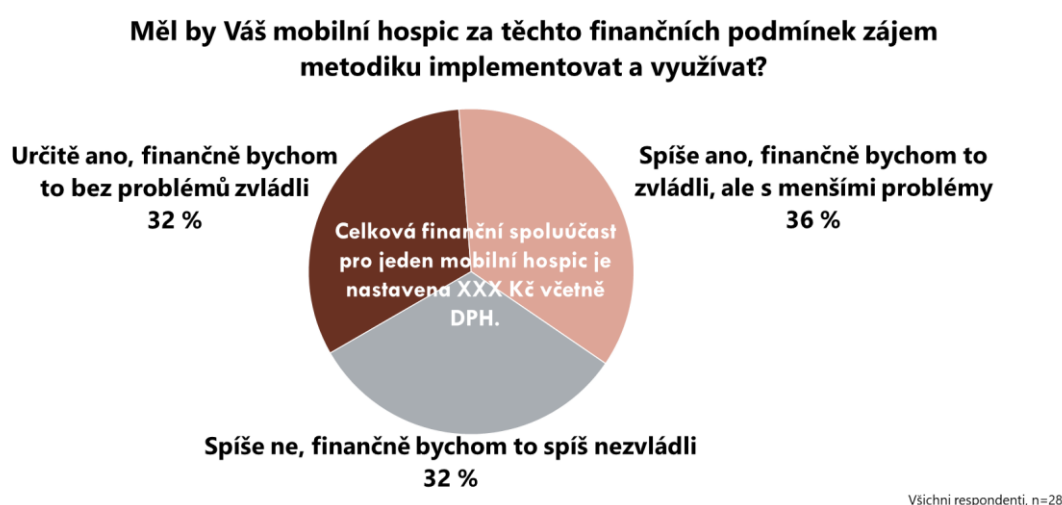
Pro dlouhodobé udržení metodiky je rozhodující na jedné straně motivace a ochota hospiců pokračovat, což souvisí s celkovou spokojeností s metodikou měření kvality péče a s jejími výsledky. Na straně druhé stojí obecný problém, kdy po ukončení financování projektu zvenku (granty, nadační zdroje atp.) je třeba zajistit financování ze strany hospiců, které by pokrylo jak náklady na administraci a sběr dat uvnitř organizace, tak služby externí instituce, která zajišťuje koordinaci, zpracování dat a přípravu závěrečných zpráv (Žáčková & Loučka, 2023). Momentálně (jaro/léto 2023) probíhají diskuze mezi FMH a CPP o tom, jak zapojit širší spektrum hospiců a jaká bude výše financování na straně hospiců.

Pro účely této práce a pro zjištění postoje členských organizací FMH k implementaci vyvinuté metodiky měření kvality hospicové péče, jakož i k zmapování možností jejího financování ze strany hospiců, v případě, že by realizace metodiky byla zajišťována CPP, byl vytvořen krátký online dotazník. Tato anketa následovala po prezentaci metodiky na členské schůzi FMH konané v dubnu 2023. Dotazník vyplnilo 63 % ze všech obeslaných členských organizací FMH.

Výsledky ukázaly, že většina organizací, za které byl dotazník vyplněný, má o metodice dostatečné informace, s výjimkou dvou hospiců, které neměly informací dostatek.

Respondenti, projevili výrazný zájem o implementaci této metodiky, přičemž 71 % z nich bylo určitě ochotných se zapojit, pokud by bylo zajištěno financování, a dalších 29 % by bylo spíše ochotných se zapojit. Co se týče finančních investic do metodiky, které byly v rámci dotazníku prezentovány, tak jedna třetina hospiců by neměla problém příslušnou sumu investovat, další třetina by s menšími problémy finanční závazek zvládla a poslední třetina by pravděpodobně finančně neobstála (viz graf. č. 1).

Graf. č. 1 Zájem o využití metodiky za daných finančních podmínek



Zdroj: Vlastní zpracování, anketní šetření mezi členskými organizacemi FMH, květen 2023

Z hlediska potenciálů budoucího využití metodiky v širší praxi, lze tedy shrnout, že na individuální úrovni dimenze udržení bylo v prvním hodnocení pilotního implementačního projektu ochotno pokračovat 100 % zaangażovaných organizací (jedna organizace však tuto vizi nakonec nenaplnila). Větší či menší ochota dalších hospiců, z řad členských organizací FMH, využívat metodiku a samostatně si ji financovat se pohybuje kolem 40 % (přepočtený výsledek z anketního šetření na všechny obeznámené členské organizace, tj. základní počet 44). Tento výsledek ukazuje, že zde existuje reálný potenciál pro další rozšíření metodiky mezi další organizace. Což je dáno také tím, že zařazení metodiky do běžné hospicové praxe aktivně podporuje zaštiťující organizace domácích hospiců, tedy FMH.

5. Diskuze

Z výsledků vyplývá, že z hlediska funkčnosti a proveditelnosti byla metodika vnímána jako vhodný a v rámci pracovní zátěže poměrně snadno zvládnutelný nástroj. Používání nástroje nevyvolalo žádný zásadní odpor klíčových zaměstnanců. Z hlediska obsahu a designu byla metodika hodnocena jako uživatelsky přívětivý nástroj. Navrhované změny souvisely s některými položkami v patientských formulářích, mírně rozporuplně byla vnímána délka dotazníku. Metodika pomohla poskytovatelům hospicové a paliativní péče identifikovat oblasti důležité pro zlepšení služeb, jako jsou změny ve vnitřní dokumentaci a komunikaci s pozůstalými. Rovněž jednotlivé nástroje i výstupy byly většinou hodnoceny jako přínosné (dobrý poměr „cena-výkon“), zejména pokud jsou realizátorem osobně prezentovány přímo v organizaci. Možnosti rozšíření a udržení metodiky i po skončení projektu závisí na ochotě hospiců metodiku implementovat, schopnosti hospiců finančně se podílet na analýze dat, jakož i na možnostech a kapacitách externího realizátora. Ochota metodiku implementovat na dobrovolné bázi se jeví jako velice slibná, zejména mezi poskytovateli mobilní hospicové péče, kde rozšíření této metodiky podporuje zastřešující organizace FMH.

Cílem této výzkumné studie bylo poskytnout podrobnější pochopení procesu implementace metodiky určené k hodnocení kvality paliativní péče v domácích a lůžkových hospicích a rovněž zjistit, za jakých podmínek je využívání tohoto nástroje v hospicové praxi přijatelné. Prostřednictvím rámce RE-AIM, který zkoumá dimenze dosahu, účelnosti, přijetí, implementace a udržení jsme ukázali, že implementace tohoto nástroje do reálné praxe se ve vymezeném časovém období v zaangažovaných organizacích v zásadě podařila. Proces implementace je poměrně dobře nastaven a existuje reálný potenciál využití metodiky i v dalších letech již s vlastním financováním na straně hospiců. V tomto smyslu byl tedy naplněn výše zmíněný primární účel pragmatického zkoumání, kterým je podle M. Y. Feilzerové (2010) přání výzkumníka vytvořit společensky užitečné znalosti v zájmu změny a zlepšování dané oblasti (Feilzer, 2010).

Motivátory a bariéry implementace

Pokud se zaměříme na vyhodnocení pilotní implementace mezi poskytovateli, tak lze shrnout, že se potýkala s podobnými překážkami nebo naopak motivátory jako jiné podobné implementační projekty se systémovou ambicí. A to jak mezi poskytovateli paliativní péče v domácích či lůžkových hospicích (Iliffe et al., 2016; Leemans et al., 2015), tak v nemocnicích (Rizvi et al., 2023) nebo v domovech pro seniory či pobytových sociálních službách pro seniory (Dupont et al., 2021; Oosterveld-Vlug et al., 2019). Například Rizvi a její kolegové (2023) provedli systematický přehled literatury, který se zaměřil na identifikaci teoretických rámců a modelů používaných při implementaci paliativní péče v onkologických odděleních nemocnic a zmapování faktorů, které implementaci usnadňovaly či ji spíše komplikovaly. Bylo zjištěno, že pouze sedm ze 16 studií explicitně používalo teoretické rámce pro vyhodnocení implementace, jako například RE-AIM, SELFIE a jiné. Jako hlavní faktory napomáhající implementaci studie identifikovala: spolupráci s koncovými uživateli na přípravě intervence a procesů implementace; edukaci a proškolení zaměstnanců v procesech a v komunikaci souvisejících s implementací a propojení napříč multidisciplinárními týmy v nemocnici. Další faktory pozitivně působící na implementaci byly: podpůrné klima v organizaci/týmu; jasné představení programu ve všech subjektech, kterých se implementace týká; odpovídající finanční prostředky; odpovídající lidské zdroje; ale také identifikace obhájců intervence. Mezi hlavní bariéry se řadily nedostatek času a rychlá fluktuační personálu; dodržování postupu a konzistence intervence u jednotlivých pacientů a na různých pracovištích a rovněž nedostatek podpory paliativní péče v legislativě a financování. Jako další bariéry byly identifikovány: nedostatečná komunikace s pacienty, pečovateli, lékaři a týmem paliativní péče o cílech intervence; stigmatizace pojmu „paliativní“; nedostatečné zaškolení nebo povědomí o postupech intervence a nejasně definované role personálu.

Stejně tak i výsledky našeho výzkumně implementačního projektu ukazují, že právě zapojení uživatelů do tvorby a přípravy metodiky bylo klíčové pro její akceptování, nejen v první pilotní fázi, ale i ve fázi rozšíření metodiky mezi další hospice. Právě zde se na

plno projevila také důležitost obhájců či dokonce proponentů metodiky, kteří se generovali z řad samotných uživatelů a sdíleli své zkušenosti s ostatními poskytovateli. Na druhou stranu zapojení poskytovatelů služeb do procesu vývoje a implementace bylo poměrně časově i organizačně náročné, obzvláště v době pandemie COVID-19, kdy bylo třeba zvýšené úsilí a silná motivace na straně zaangažovaných hospiců. Potvrdila se důležitost podpory vedení pro implementaci metodiky i důležitost motivace klíčových zaměstnanců, jakož i osobní prezentace metodiky před její implementací v hospicích. V případě zavádění metodiky se v hloubkových rozhovorech až tolik nepotvrdily zvýšené časové nároky na klíčové zaměstnance, i když to byl nakonec oficiální důvod pro ukončení sběru dat v případě jednoho z hospiců. Nicméně jako podstatnější pro kontinuitu sběru dat se jeví riziko fluktuace zaměstnanců. Při výpadku klíčového zaměstnance totiž není v hospicích v podstatě adekvátní náhrada a hrozí buď ukončení sběru dat, nebo jeho přerušování na delší časový úsek.

Jiná aktuální studie se zabývala tvorbou a následnou implementací sady indikátorů kvality v domovech pro seniory v belgických Flandrech (Dupont et al., 2021). Jako jedno z podstatných zjištění z průběhu implementačního procesu je uváděna důvěra personálu ve sledované indikátory, tj. že z jejich pohledu měří to, co mají měřit. Autoři poukazují na významnost dostatečně rychlé a důvěryhodné zpětné vazby, která se k personálu skrze měření kvality péče dostává. Z pohledu autorů se jedná o zásadní motivaci k tomu, aby byl personál ochotný se do procesů monitorování a zlepšování kvality zapojovat. Což je ve výsledku nezbytný aspekt pro dosažení účinných změn v paliativní i zdravotní péči. Autoři však také jako jednu z bariér uvádějí, že ačkoliv výsledky v podobě závěrečné zprávy jsou snadné na porozumění i na interpretaci, tak je pro klíčové zaměstnance složité na základě výsledků stanovit jasné cíle či strategie směrem ke zlepšení kvality péče a služeb (Dupont et al., 2021).

V případě našeho projektu se potvrdila důležitost srozumitelné zpětné vazby v podobě osobní prezentace výsledků v hospici a možnost otevřené diskuze nad výsledky s přítomnými zaměstnanci. Samotná závěrečná zpráva byla totiž v některých případech

vnímána jako příliš detailní, obsáhlá a náročná na interpretaci výsledků. Osobní prezentace pro širší okruh zaměstnanců nadto podporovala přijetí metodiky v rámci celé organizace. Na jednu stranu bylo zřejmé, že sbíraná data jsou adekvátně zpracována a tedy, že práce navíc věnovaná administraci a sběru dat není zbytečná. Což jiná, pravidelně sbíraná a reportovaná data pro zdravotní pojišťovny nebo pro kraje či v rámci organizace sociálních služeb nedokáží naplnit. Současně je třeba poukázat na to, že na rozdíl od běžně reportovaných dat tato metodika není určena ke kontrole provozovatelů, ale má sloužit pouze pro jejich interní účely a potřeby. Díky osobní prezentaci se rovněž některé hůře srozumitelné výsledky vyjasnily, vznikl prostor pro ocenění poskytované hospicové péče a bylo možné potvrdit nebo vyvrátit některé předpoklady či domněnky ohledně faktorů ovlivňujících kvalitu péče. Avšak tato prezentace se ve dvou hospicích neuskutečnila, z časových a organizačních důvodů na obou stranách. Jeden z těchto hospiců následně předčasně ukončil sběr dat. Je otázkou, zda by osobní prezentace tomuto rozhodnutí předešla.

Přínosy a úskalí použití RE-AIM

Systematický přehled literatury od D'Limy a jejích kolegů (2022) se zaměřuje na využití RE-AIM jako plánovacího a evaluačního rámce v oblasti veřejného zdraví a zdravotního chování populace. Cílem této studie, do které bylo zahrnuto 157 odborných článků, bylo aktualizovat dosažené znalosti ohledně využívání RE-AIM napříč zeměmi různých příjmových kategorií a vyhodnotit pragmatickou aplikaci a její zdůvodňování. Bylo zjištěno, že rámec RE-AIM byl převážně aplikován ve vysokopříjmových zemích a jen velmi omezeně ve středně příjmových a nízkopříjmových zemích. RE-AIM je také převážně využíván jako evaluační rámec, přičemž pouze málokdy je používán pro plánování intervence nebo kombinaci plánování intervence a evaluace. Podle zjištění D'Limy a jejích kolegů je RE-AIM sice stále častěji aplikován v praxi i v různých oblastech, avšak jeho pragmatické využití (tj. zařazení jen některých dimenzí) často není autory jasně zdůvodněno. Studie ukazuje, že nejčastěji jsou reportovány dimenze dosahu a implementace, zatímco dimenze udržení byla reportována nejméně často. Detailní analýza dále poukázala na značnou variabilitu v tom, jak byly jednotlivé dimenze

reportovány. Studie zjistila, že některá evaluační kritéria nebyla do vyhodnocení RE-AIM vůbec zahrnuta. Jednalo se mimo jiné o (a) procento vyloučených osob nebo charakteristiky vyloučených osob, pokud jde o dimenzi dosahu, (b) měření primárního výsledku ve vztahu k cíli intervence v oblasti veřejného zdraví, pokud jde o dimenzi účinnosti, (c) procento vyloučených zaměstnanců nebo důvody, proč byli zaměstnanci z intervence vyloučeni, pokud jde o dimenzi přijetí, (d) procento dokončených implementací, z pohledu dodržení daného postupu, a (e) údaje týkající se dlouhodobých účinků v různých zasažených podskupinách, pokud jde o dimenzi udržení. D’Lima a její kolegové (2022) dále poukazují na nedostatky v přesném vymezení (operacionalizaci) jednotlivých dimenzí RE-AIM, typicky dochází jednotlivými autory k rozdílné operacionalizaci evaluačních kritérií nebo dokonce k záměně dimenze dosahu a přijetí.

V našem případě pragmatického využití RE-AIM byly zařazeny všechny dimenze se snahou definovat jmenovatele a čitatele a transparentně vypočítat procento v dimenzi dosahu i přijetí. Podobně jsme postupovali, i pokud jde o odhad potenciálu udržení metodiky a jejího dalšího rozšíření (alespoň na úrovni mobilních hospiců). Na druhou stranu nebyl RE-AIM rámec nastavený již při plánování a přípravě intervence (tj. metodiky), ale byl aplikován až se začátkem implementace, což mohlo být jednou z příčin nedostatku dat pro uspokojivé vyhodnocení některých kritérií. D’Lima a její kolegové (2022) poukazují na to, že v dimenzi dosahu často chybí procento a charakteristiky osob, které byly z intervence vyloučeny, a v dimenzi přijetí zase často není uvedeno procento zaměstnanců, kteří nebyli do intervence zařazeni, nebo alespoň jeho zdůvodnění. Těmito nedostatky bohužel trpí i využití RE-AIM v předkládaném vyhodnocení implementace metodiky.

Důvodem – kromě výše zmíněného nevyužití RE-AIM již ve fázi plánování intervence – je jednak obecně známá obtížnost zachytit skupiny, kterých se intervence přímo netýká, a jednak specifikum, že naší intervencí bylo zavádění metodiky měření kvality péče, jejímž cílem je ideálně zasáhnout celou skupinu pacientů hospicové a paliativní péče

v domácím nebo lůžkovém prostředí bez rozdílu. V takovémto případě tedy není záměrně stanovena skupina pacientů či pozůstalých, která by měla být z měření kvality péče vyloučena. Nicméně se na základě analýzy získaných dat spekulovalo o vhodnosti metodiky a jejích výsledků pro skupinu pacientů, kteří strávili v hospicové péči jeden den či ještě méně, a především o vhodnosti dotazování blízkých pozůstalých. Je totiž otázka, na kolik jsou tito pozůstalí schopni na dotazník relevantně odpovídat. Co se týče procenta zaměstnanců nezařazených do zavádění metodiky, pak je opět třeba vzít v úvahu kontext specifický pro implementaci metodiky a zaměřit se spíše na důvody tohoto nezařazení. Tím hlavním je omezení na jednu maximálně tři osoby v celém hospici, které vzhledem ke své pozici jsou pro administraci a sběr dat nejvhodnější. Ostatní zaměstnanci, zejména ve větších organizacích, a zvláště ti v přímé péči, nemají často ani přístup ke všem nezbytným patientským údajům. Jejich angažovanost v rámci metodiky není nezbytná a spíše převládá tendence je další administrativou nezatěžovat. Je ale důležité, aby byli s metodikou či s jejími výsledky, alespoň obeznámeni. To je vhodné jednak proto, aby byli informovaní o tom, co se děje, ale také proto, že některé výsledky lze díky jejich vzhledu lépe interpretovat (např. vysvětlit způsob záznamu některých indikátorů do dokumentace pacienta, tj. jak se u pacientů zaznamenává ESAS apod.). V našem případě však u dimenze přijetí nelze vyhodnotit systémovou úroveň, tj. důvody organizací, proč by metodiku nechtěly implementovat. Oslovovat nezaangažované organizace bylo nad rámec kapacity tohoto výzkumně implementačního projektu, přičemž na nezařazení tohoto kroku měla svůj podstatný vliv i pandemie COVID-19 a restriktce s ní spojené.

K některým jiným závěrům souvisejícím s využitím evaluačního rámce RE-AIM docházejí Kenney a její kolegyně (Kenney et al., 2023), jejichž studie shrnuje, na co je třeba dát si pozor při jeho použití v praxi. Cílem výzkumu bylo zachytit zkušenosti týmu autorů s využitím RE-AIM jako evaluačního rámce v sérii několika hodnocení, které proběhly při implementaci *Iniciativy Enterprise-Wide* ve Zdravotní správě válečných veteránů v USA. V tomto praktickém použití RE-AIM byly identifikovány jeho hlavní přínosy: (a) poskytuje jasné parametry pro evaluaci a vymezuje její rozsah a (b) je logický a dobře se kombinuje s dalšími rámcovými evaluačními přístupy. Jako úskalí byly

spatřovány: (a) potřeba dodatečného kontextu, (b) některá omezení související s definováním dimenzí RE-AIM a (c) potíže v situaci, kdy rámec RE-AIM opomíjel důležité výsledky (Kenney et al., 2023).

Omezení se u dimenze dosahu konkrétně týkalo zjištění, že reportování dosahu může být až zavádějící. Míra dosahu v počáteční fázi implementace totiž není v souladu s tím, jaká bude míra dosahu, až program dosáhne dimenze udržení. Je tedy otázkou, o čem vlastně míra dosahu vypovídá (Kenney et al., 2023). To není pro prezentovanou metodiku měření kvality péče až tak důležité zjištění, jelikož nám míra dosahu ukazuje, k jakému potenciálu pacientů se na počátku vztahujeme. Naopak v případě vyhodnocení předkládané metodiky narážíme na to, že tento výpočet chybí v dimenzi udržení. To znamená, že nedisponujeme přepočtem „dosahu“ metodiky měření kvality paliativní péče na pacienty, jichž se ve fázi udržení nově dotýká. Naše studie uvádí pouze počet a procento (potenciálně) ochotných mobilních hospiců.

Pro naši studii je zřejmě zásadnější zjištění Kenney a jejích kolegů, že ekonomická analýza nových implementací má svá úskalí, jelikož náklady na počátku intervence neodpovídají výchozím ani průběžným nákladům na již zavedenou intervenci (Kenney et al., 2023). Proto doporučuji pečlivě tuto analýzu zvážit již v počátku projektu. V případě implementace metodiky detailnější ekonomická analýza v podstatě chybí a spoléhá se jen na kvalitativní data, tj. na vyjádření managementu či samotných zaměstnanců o zvládnutelnosti metodiky v procesu pracovní rutiny. Jako výzkumnice jsem bohužel nedisponovala finančním vyhodnocením ani ze strany hospiců, ani ze strany CPP. Nicméně i v případě, že by data pro takovou analýzu byla dostupná, by zřejmě výsledné zjištění nakonec neodpovídalo realitě, jak připomíná právě Kenney a její kolegové (Kenney et al., 2023). Pro složitý výpočet nebo riziko nepřesného odhadu ekonomické efektivity svědčí hned několik faktorů. Jednak byla implementace metodiky během celého projektu financována z grantu Nadace Komerční banky, a.s. – Jistota, přičemž byla hrazena především realizace metodiky na straně CPP, ale částečně se grantovými penězi pokrývaly i odměny klíčovým zaměstnancům v hospicích. V době implementace se

teprve nastavovaly jak jednotlivé nástroje, tak analýza dat i závěrečná zpráva. Jedná se o počáteční investice, které jsou obvykle vyšší než investice takřikajíc udržovací. Problematický by také byl odhad konkrétní sumy za realizaci metodiky na straně CPP, jelikož ta se zásadně liší podle počtu hospiců, které na metodice ve výsledku participují. S vyšším počtem organizací se pro organizace celková částka, kterou mají investovat, snižuje a naopak. Uvedení konkrétní sumy ze strany CPP, by pak bylo spíše zavádějící, finanční rozmezí by zase bylo těžko uchopitelné. Na straně hospiců by vyhodnocení nákladů mohlo být realističtější, to by však obnášelo další zatěžující administrativu jak na straně managementu, tak na straně klíčových zaměstnanců, např. v podobě detailního zaznamenávání odpracovaných hodin na administraci a sběr dat pro metodiku. Vzhledem k tomu, že celý projekt byl zaměřen na praktické využití v určitém časovém období, tak se od tohoto kroku upustilo a přistoupilo se pouze k deklaratornímu vyhodnocení nákladovosti metodiky.

Názor pacienta/klienta ve sledování kvality péče

Přestože indikátory kvality i zpětná vazba od pozůstalých, které jsou využity v představené metodice hodnocení kvality péče, umožňují triangulaci dat a poskytují dobrý objektivní a kvantitativní základ pro sledování kvality péče. Nestací k tomu, aby komplexně pokrývaly silné a slabé stránky konkrétních organizací. Pro ucelený obraz je totiž třeba zohlednit pohled pacientů/ klientů hospicové a paliativní péče prostřednictvím subjektivních měřítek kvality. V kvantitativním přístupu se mluví o tzv. patient reported outcome measures (PROMs), které jsou v posledních letech neopomenutelným trendem ve sledování kvality, zejména ve zdravotnictví (Bausewein et al., 2016; Dudgeon, 2018; Howell et al., 2015; Sawatzky et al., 2018; Walling et al., 2023). Tento přístup vychází z Donabienovy typologie dimenzí kvality a poukazuje na potřebnost tzv. výsledkových ukazatelů (outcomes), jelikož indikátory kvality velice často pokrývají především procesní nebo strukturní ukazatele (Bausewein et al., 2016; Walling et al., 2023). Měření zkušeností pacientů s hospicovou a paliativní péčí poskytuje jedinečnou a zásadní příležitost, jak zjistit názory pacientů na tuto péči a podle toho se zaměřit na oblasti, které

je třeba zlepšit už proto, že tyto služby využívá stále větší počet pacientů (Rollison et al., 2022).

V případě výzkumně implementačního projektu nebyla do metodiky měření kvality péče zařazena žádná data pocházející přímo od pacientů, a to z několika důvodů, jež podle autorčina pohledu převážily jejich možný přínos. Jednoznačný přínos by spočíval v nashromáždění komplexních kvantitativních dat o kvalitě poskytované péče a služeb (Dudgeon, 2018; Rollison et al., 2022; Walling et al., 2023). Na druhou stranu je však sběr dat přímo od pacientů (PROMs) v českém prostředí velice obtížný, jelikož většina pacientů je v hospicové péči týden maximálně tři týdny a nacházejí se tedy ve velmi vážném zdravotním stavu, který je velice náročný na komunikaci nebo ji dokonce znemožňuje. Proto se v praxi využívá názoru příbuzných/neformálních pečujících (Price et al., 2018; Rhodes et al., 2008b; Teno & Coppola, 1999). V ČR nicméně existuje nástroj na měření kvality života pacientů v paliativní péči standardizovaný pro české prostředí (Křemenová & Vlčková, 2021). Jedná se o dotazník IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale)¹⁹, jeho využití v českém prostředí je však spíše okrajové. Důvody mohou – kromě již výše zmíněného vážného zdravotního stavu pacientů přicházejících do hospicové a paliativní péče – souviset také s tím, že samotné dotazování pacientů klade další nároky na zaměstnance hospiců, u kterých může vyvolávat rezistenci. Rovněž se jedná i o otázku kompetencí, kdo ze zaměstnanců má takový dotazník s pacienty vyplňovat. Například v lůžkových hospicích vzhledem ke směnnému provozu je třeba vyškolit více zaměstnanců tak, aby bylo zachyceno co možná nejvíce pacientů. Také tyto personálně kompetenční nejasnosti a nároky související s dotazováním pacientů hrály roli pro rozhodnutí nezařadit do metodiky sběr dat přímo od pacientů.

Je třeba dodat, že výsledkové ukazatele jsou sice potřebné, avšak jsou zároveň i problematizované, a to nejen v paliativní péči, ale i ve sféře sociální práce. Například Šiška a jeho kolegové (2022) konstatují, že přes znatelný pokrok v metodologii není

¹⁹ Více lze nalézt na stránkách projektu <https://paliativnicentrum.cz/projekty/standardizace-dotazniku-ipos> (navštíveno 20. 10. 2023)

zavádění pojmu kvality života klientů/pacientů do současných modelů kvality sociálních služeb příliš běžné, což je podle jejich zjištění chyba. Hubíková a její kolegové (2022) zase naopak dokládají, proč jejich metodika hodnocení kvality výkonu sociální práce s výsledkovou dimenzí kvality nepracuje a vysvětlují nedostatky tohoto přístupu.

V obou oborech je také vedena diskuze o míře aplikovatelnosti kvantitativního (nebo také „vnějšího“, objektivního či dokonce objektivizujícího) měření kvality péče a služeb. Důležité je mít na paměti, že v obou oborech tyto „vnější“ ukazatele mohou do jisté míry zkreslovat obraz o kvalitě poskytované péče nebo v horším případě dokonce vést až ke zcela nesprávným závěrům (Hanefeld et al., 2017). V oblasti paliativní péče například mohou být příbuzní zcela nespokojeni s tím, jak se s jejich blízkým zacházelo, pokud se jich budeme ptát v době bezprostředně po úmrtí jejich blízkého. Ale o nějaký čas později, až budou v další fázi procesu truchlení, se na stejnou situaci mohou dívat úplně jinak. Totéž platí pro intervence v sociální práci, kdy klienti mohou být na sociální pracovníky zpočátku naštvaní, ale po nějaké době se na tuto intervenci mohou dívat zcela jinak. Vždy se tedy jedná o kombinaci subjektivních a objektivních ukazatelů, kdy ani jedny z nich nelze brát jako „ty jediné správné“ (Braakenburg, 2015; Hanefeld et al., 2017; Šiška et al., 2022). Na tyto dvě strany jedné mince je proto třeba při interpretaci nashromážděných indikátorů kvality vždy brát ohled, ať už jsou mezi nimi zařazeny PROMs či nikoli.

Limity předkládané studie

Přestože prezentované výsledky výzkumně implementačního projektu zaměřeného na systémové hodnocení kvality hospicové péče jistě poskytují cenné informace, je rovněž důležité se zmínit o některých jeho limitech. Jedno z hlavních omezení lze spatřovat v roli autorky, která se významně podílela na realizaci metodiky a následně její implementaci také hodnotila. Tato kumulace rolí výzkumnice a realizátorky může potenciálně ovlivnit objektivitu výsledků, nicméně je legitimní součástí zvoleného metodologického rámce, tj. výzkumu založeného na praxi.

Jistým omezením pro generalizaci předkládaných výsledků je fakt, že se do výzkumně implementačního projektu dobrovolně zapojily hospice, které lze označit za progresivní a transparentní organizace. Tento vzorek tedy nemůže být plně reprezentativní pro všechny hospicové organizace. Jiný problém souvisí s poměrně malým počtem hospiců v ČR a lze ho označit jako tzv. „problém českého rybníčku“, kdy každý zná každého a kdy se proto mohou nenadále vyskytnout různé překážky pro spolupráci, pokud je převážně založena na neformálních vztazích.

Struktura získaného datového souboru také představuje určitá omezení. Data byla sbírána jak ve velkých, tak i v malých hospicích, což znamená, že výsledky mohou být ovlivněny velikostí a charakterem těchto organizací. V získaném souboru se vyskytuje jeden z největších hospiců v ČR (počet klientů za měsíc), což znamená, že je třeba při interpretaci dat přihlížet k faktu, že tento hospic má v datech poměrově vysoké zastoupení. Kromě toho lze vnímat jako omezení, že předkládaná metodika není primárně určena ke srovnávání hospiců mezi sebou (benchmarking). Tuto aplikaci metodiky však nepodporuje velká různorodost hospicových zařízení (velikost, typ péče, infrastruktura). Takové srovnávání by pak bylo složité a dokonce zavádějící. Nicméně je možné srovnávat jednotlivé hospice vůči celku (jak je to v metodice nastaveno). Mimoto u konkrétního hospice umožňují výstupy metodiky sledování stejných parametrů v průběhu delšího časového období, a díky tomu efektivně identifikovat a hodnotit vliv různých změn zavedených do péče. S prodlužující se délkou účasti hospice v projektu se navíc zvyšuje i množství získaných informací o poskytované péči.

Podstatným omezením studie je také již zmíněná absence dat přímo od pacientů (PROMs). Nedostatek těchto dat může vést k neúplnému obrazu o efektivitě a kvalitě poskytované péče z pohledu samotných pacientů. PROMs jsou v metodice v tuto chvíli nahrazeny zpětnou vazbou od pozůstalých. I zde se však můžeme setkávat s určitými omezeními. I když jsou dotazníky zasílány v pevně stanovených časových intervalech po úmrtí pacientů, rozhodnutí vyplnit dotazník je plně v rukou pozůstalých. K vyplnění může tedy ve výsledku docházet v různých časových intervalech, přičemž nelze

jednoznačně ověřit, zda tento jev může nějakým způsobem ovlivňovat výsledná data. Kromě toho na základě informací získaných z patientských záznamů lze konstatovat, že v našem souboru častěji chybí odpovědi od těch pozůstalých, kteří zažili krátkodobou hospicovou péči pro své blízké. Tento fakt vede k možnému podcenění jejich perspektiv v rámci analýzy zpětné vazby od pozůstalých.

Navzdory těmto omezením lze však konstatovat, že metodika systémového měření kvality hospicové péče přináší nové a důležité poznatky o hospicové péči v České republice, poskytuje cenný vhled do jejího fungování a přispívá k lepšímu pochopení potřeb a výzev, kterým dnes čelí hospice a jejich klienti.

Závěr

Na závěr si dovoluji citovat nestora hodnocení kvality péče ve zdravotnictví Avedise Donabediana, ten ke konci své kariéry prohlásil: „Pro zdravotníky je důležité mít povědomí o systému a jeho uspořádání, ale samo o sobě to nestačí. Jsou to pouze podpůrné mechanismy. Proto, aby byl systém úspěšný, jsou zásadní etické rozměry jednotlivců. Na konec, tajemství kvality spočívá v lásce. Musíte milovat svého pacienta, musíte milovat své povolání, musíte milovat svého Boha. Pokud máte lásku, pak se můžete vrátit zpět k monitorování a zlepšování systému.“²⁰

Předložený text i výzkumně implementační projekt zdůrazňují důležitost hodnocení kvality hospicové péče jako nástroje, který přesahuje pouhé udržování standardů, a slouží jako jakýsi maják, jenž ukazuje jednu z možných cest k neustálému zlepšování péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty a jejich blízké. Snahou autorky bylo poukázat na význam, jakož i identifikovat některé přínosy a úskalí, zavádění systematického měření kvality v paliativní péči v ČR. Projekt přinesl nejen praktické výstupy, ale ve výzkumné části nabídl také podrobný vhled do procesu přípravy a průběhu

²⁰ Mullan, F. (2001, January). Interview: A Founder of Quality Assessment Encounters A Troubled System Firsthand. *Health affairs (Project Hope)*.
<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.20.1.137> (navštíveno 20. 10. 2023)

pilotní implementace původně vyvinuté metodiky. Zvláště poukazuje na potřebnost spolupráce s koncovými uživateli při tvorbě a implementaci takto komplexního nástroje.

Přínos tohoto projektu pro oblast hospicové péče je mnohostranný. Především ale projekt nabízí praktický nástroj pro hodnocení a monitoring poskytovaných služeb, péče a spokojenosti uživatelů těchto služeb, ten v českém prostředí doposud chyběl. Přínos pro oblast sociální práce spočívá na jedné straně v možnosti inspirovat se pozitivy i negativy, se kterými se implementace metodiky potýkala. Na straně druhé a v širším kontextu se jedná o záměr zlepšit situaci stále poměrně marginalizovaných skupin jednotlivců, jako jsou právě umírající a jejich neformální pečující, a na úrovni organizací pak samotné hospice. To je možné jednak díky rozšířeným možnostem v podobě datových podkladů pro advokacii této vysoce potřebné péče, které výstupy metodiky bezpochyby přinášejí. A jednak díky tomu, že na úrovni poskytovatelů je nástroj na hodnocení kvality a zpětné vazby kladně přijímán.

Je rozhodně důležité zabývat se možnostmi hodnocení a měření kvality péče na systémové úrovni, což v oblasti paliativní péče detailně činil předložený text, nelze se však domnívat, že se jedná o všespásný prostředek, který automaticky vede ke kvalitě nebo k jejímu zlepšení. Především v sociálních a zdravotních službách je to vždy konkrétní jedinec, který danou péči nebo službu poskytuje a na jehož přístupu ke klientovi či k pacientovi ve výsledku kvalitní péče závisí nejvíce.

Vrátíme-li se k Donabedianovým slovům, je třeba mít stále na paměti, že péče není jen o číslech nebo systematickém hodnocení, ale především o lidském přístupu. Přestože v dnešní době jsou hodnocení a měření kvality péče již v podstatě nezbytná, je to spíše ona láska než strohá čísla, co povyšuje péči a služby z rutinního úkolu na hlubokou lidskou interakci. K tomu jsou však zapotřebí také dobré podmínky k práci, a proto doufám, že předložený projekt a jeho výsledky svým způsobem přispějí také k zajištění či vytváření těchto dobrých pracovních podmínek.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

- Ahluwalia, S. C., Chen, C., Raaen, L., Motala, A., Walling, A. M., Chamberlin, M., O'Hanlon, C., Larkin, J., Lorenz, K., Akinniranye, O., & Hempel, S. (2018). A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 831–870.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.008>
- Altilio, T., & Otis-Green, S. (2012). *Oxford textbook of palliative social work*. Oxford University Press.
- Antikainen, I., & Ellis, R. (2011). A RE-AIM Evaluation of Theory-Based Physical Activity Interventions. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 33(2), 198–214.
<https://doi.org/10.1123/jsep.33.2.198>
- APHPP. (2016). *Standardy hospicové paliativní péče*. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Praha. Získáno z: <https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf>
- APHPP. (2021). *Výroční zpráva 2021*. Praha. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Získáno z: <https://asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2022/10/VZ-2021-APHPP.pdf>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., de Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., & Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press. Získáno z: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787%0Ahttp://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
- Asch, D. A., Joffe, S., Bierer, B. E., Greene, S. M., Lieu, T. A., Platt, J. E., Whicher, D., Ahmed, M., & Platt, R. (2020). Rethinking ethical oversight in the era of the learning health system. *Healthcare*, 8(4), 100462. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2020.100462>
- Aslakson, R., Dy, S., Wilson, R., Waldfoegel, J., Zhang, A., Isenberg, S., A, B., J, S., & KA, R. (2017). *Assessment Tools for Palliative Care. Technical Brief No. 30 (Prepared by Johns Hopkins University under Contract No. 290-2015-00006-I)*. AHRQ Publication No. 14-17-EHC007-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Získáno z: https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/palliative-care-tools_technical-brief-2017.pdf
- Battaglia, C., & Glasgow, R. E. (2018). Pragmatic dissemination and implementation research models, methods and measures and their relevance for nursing research. *Nursing Outlook*, 66(5), 430–445.
<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.06.007>
- Bausewein, C., Daveson, B. A., Currow, D. C., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Defilippi, K., Ferreira, P. L., Costantini, M., Harding, R., & Higginson, I. J. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6–22.
<https://doi.org/10.1177/0269216315589898>
- Berenson, R. A., Pronovost, P. J., & Krumholz, H. M. (2013). Achieving the Potential of Health Care Performance Measures. *Timely Analysis of Immediate Health Policy Issues*, May, 1–31.
- Best, C. (2020). Patient Satisfaction Metrics. In D. N. Salem (Ed.), *Quality Measures The Revolution in Patient Safety and Outcomes* (pp. 127–149). Springer International Publishing.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-37145-6>
- Beder, J. (2006). *Hospital Social Work: The Interface of Medicine and Caring*. New York. Routledge.
- Boettcher, R. E. (1998). A study of quality-managed human service organizations. *Administration in Social Work*, 22(2), 41–56. https://doi.org/10.1300/J147v22n02_03
- Braakenburg, H. (2015). Quality Management in Social Work in the Netherlands: Principles and Approach. *Socialinė Teorija, Empirija, Politika Ir Praktika*, 1, 49–56.
<https://doi.org/10.15388/stepp.2001.0.8496>
- Brownson, R. C., Graham, A. C., & Proctor, E. K. (Eds.). (2017). *Dissemination and implementation research in health: Translating science to practice, second edition* (2nd edn). New York. Oxford Academic.
- Bryman, A. (2006). Paradigm peace and the implications for quality. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 9(2), 111–126.
<https://doi.org/10.1080/13645570600595280>

- Cacace, M., Geraedts, M., & Berger, E. (2019). Improving Healthcare Public Reporting as a Quality Strategy. In R. Busse, N. Klazinga, D. Panteli, & W. Quentin (Eds.), *Improving Healthcare Quality in Europe: Characteristics, Effectiveness and Implementation of Different Strategies* (pp. 331–355). World Health Organization and OECD. Získáno z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/327356/9789289051750-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Campbell, S. M., Braspenning, J., Hutchinson, A., & Marshall, M. (2003). Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 326(4), 816–819. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7393.816>
- Campbell, S. M., Roland, M. O., & Buetow, S. A. (2000). Defining quality of care. *Social Science and Medicine*, 51(11), 1611–1625. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00057-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00057-5)
- Center for Health Policy/Center for Primary Care and Outcomes Research, & Battelle Memorial Institute. (2011). *Quality indicator measure development, implementation, maintenance, and retirement (Prepared by Battelle, under Contract No. 290-04-0020)*. Agency for Healthcare Research and Quality. Získáno z: <https://www.yumpu.com/en/document/read/11291444/quality-indicator-measure-development-implementation->
- Chaddock, B., Cullen, A., Fox, C., Gosling, G., Latchford, J., McEnhill, L., Nosowska, G., & Paul, S. (2016). *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care*. Association of Palliative Care Social Workers. Získáno z: <https://www.palliativecareggc.org.uk/wp-content/uploads/2018/06/The-Role-of-social-workers-in-palliative-end-of-life-and-bereavement-care.pdf>
- Claessen, S. J. J., Francke, A. L., Belarbi, H. E., Pasman, H. R. W., Van Der Putten, M. J. A., & Deliens, L. (2011). A new set of quality indicators for palliative care: Process and results of the development trajectory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), 169–182. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.267>
- Claessen, S. J. J., Francke, A. L., Sixma, H. J., De Veer, A. J. E., & Deliens, L. (2013). Measuring relatives' perspectives on the quality of palliative care: The consumer quality index palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(5), 875–884. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.007>
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430–438. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)
- Clark, D., Hocklay, J. & Ahmendzai, S. (1999). *New Themes in Palliative Care*. Buckingham. Open University Press.
- Cohen, J., Hermans, K., Dupont, C., Van den Block, L., Deliens, L., & Leemans, K. (2021). Nationwide evaluation of palliative care (Q-PAC study) provided by specialized palliative care teams using quality indicators : Large variations in quality of care. *Palliative Medicine*, 35(8), 1525–1541. <https://doi.org/10.1177/02692163211019881>
- Cohen, J., & Leemans, K. (2014). How can you prove that you are delivering good care? Monitoring the quality of palliative care using quality indicators. *European Journal of Palliative Care*, 21(5), 228–231.
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science and Medicine*, 41(12), 1667–1676. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00127-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00127-S)
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5th Edn). Los Angeles. SAGE Publications.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (2nd Edn). Los Angeles. SAGE Publications.
- Crossan, F. (2003). Research philosophy: towards an understanding. *Nurse Researcher*, 11(1), 46–55.
- Currow, D. C. (2011). The PRISMA symposium 3: Lessons from beyond Europe. Why invest in research and service development in palliative care? An Australian perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(4), 505–510. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.007>
- Currow, D. C., Allingham, S., Yates, P., Johnson, C., Clark, K., & Eagar, K. (2015). Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Supportive Care in Cancer*, 23(2), 307–315. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2351-8>
- Čermáková, K., & Johnová, M. (Eds.). (2002). *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe Průvodce poskytovatele*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Získáno z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/pruvodce+%281%29.pdf/a3da091b-e13e-bb30-eafa-e62f1e4fe817>

- ČSPM ČLS JEP, & FMH. (2019). *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců. Získáno z: https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Standardy_mobilni_paliativni_pece.pdf
- D’Lima, D., Soukup, T., & Hull, L. (2022). Evaluating the Application of the RE-AIM Planning and Evaluation Framework: An Updated Systematic Review and Exploration of Pragmatic Application. *Frontiers in Public Health*, 9(January). <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755738>
- Davis, R., Campbell, R., Hildon, Z., Hobbs, L., & Michie, S. (2015). Theories of behaviour and behaviour change across the social and behavioural sciences: a scoping review. *Health Psychology Review*, 9(3), 323–344. <https://doi.org/10.1080/17437199.2014.941722>
- De Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J. J., Cohen, J., W. Pasman, H. R., Deliens, L., & Francke, A. L. (2013). Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 556–572. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). The Discipline and Practice of Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. and Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd edn, pp. 1–32). Thousand Oaks. SAGE Publications.
- Dixon, N. (2013). Proposed standards for the design and conduct of a national clinical audit or quality improvement study. *International Journal for Quality in Health Care*, 25(4), 357–365. <http://www.jstor.org/stable/45127885>
- Donabedian, A. (1966). Evaluating The Quality Of Medical Care. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44(3), 94–127. <https://www.jstor.org/stable/30045638>
- Donabedian, A. (1988). The Quality of Care. *JAMA*, 260(12), 1743–1748. <https://doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Dudgeon, D. (2018). The Impact of Measuring Patient-Reported Outcome Measures on Quality of and Access to Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 21(S1), 76–80. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0447>
- Dupont, C., De Schreye, R., Cohen, J., De Ridder, M., Van den Block, L., Deliens, L., & Leemans, K. (2021). Pilot study to develop and test palliative care quality indicators for nursing homes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020829>
- Dy, S. M., Kiley, K. B., Ast, K., Lupu, D., Norton, S. A., McMillan, S. C., Herr, K., Rotella, J. D., & Casarett, D. J. (2015). Measuring what matters: Top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of hospice and palliative medicine and hospice and palliative nurses association. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 773–781. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012>
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Etkind, S. N., Daveson, B. A., Kwok, W., Witt, J., Bausewein, C., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2015). Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: Does it make a difference? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 611–624. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.010>
- Feilzer, M. Y. (2010). Doing mixed methods research pragmatically: Implications for the rediscovery of pragmatism as a research paradigm. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(1), 6–16. <https://doi.org/10.1177/1558689809349691>
- Fialová, A. (2018). *Činnosti a potenciál sociálních pracovníků v nemocnicích*. Diplomová práce. Praha. UK, FHS.
- Forman, J., Heisler, M., Damschroder, L. J., Kaselitz, E., & Kerr, E. A. (2017). Development and application of the RE-AIM QuEST mixed methods framework for program evaluation. *Preventive Medicine Reports*, 6, 322–328. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2017.04.002>
- Franks, A. (2006). Trust, standards and healthcare quality: a case of babies and bathwater? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 99(3), 112–114. <https://doi.org/10.1258/jrsm.99.3.112>
- Fraser, M.W., Lombardi, B.M., Wu, S., Zerden, L.D., Richman, E.L., Fraher, E.P. (2018). Integrated primary care and social work: a systematic review. A systematic review. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 9(2), 175–215. <https://doi.org/10.1086/697567>
- FMH. (2022). *Výroční zpráva 2021*. Praha. Fórum mobilních hospiců. Získáno z: https://drive.google.com/file/d/1eWQ62Iif_8UMDPbNAHdHrpjklyfflMo3/view
- Glasgow, R. E., & Estabrooks, P. E. (2018). Pragmatic applications of RE-AIM for health care initiatives in community and clinical settings. *Preventing Chronic Disease*, 15(1), 1–7. <https://doi.org/10.5888/pcd15.170271>

- Glasgow, R. E., Harden, S. M., Gaglio, B., Rabin, B., Smith, M. L., Porter, G. C., Ory, M. G., & Estabrooks, P. A. (2019). RE-AIM planning and evaluation framework: Adapting to new science and practice with a 20-year review. *Frontiers in Public Health*, 7(64), 1–9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00064>
- Glasgow, R. E., Vogt, T. M., & Boles, S. M. (1999). Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1322–1327. <https://doi.org/10.2105/AJPH.89.9.1322>
- Graham, F., & Clark, D. (2008). The changing model of palliative care. *Medicine*, 36(2), 64–66. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2007.11.009>
- Hanefeld, J., Powell-Jackson, T., & Balabanova, D. (2017). Understanding and measuring quality of care: dealing with complexity. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(5), 368–374. <https://doi.org/10.2471/BLT.16.179309>
- Hanson, L. C., Scheunemann, L. P., Zimmerman, S., Rokoske, F. S., & Schenck, A. P. (2010). The PEACE Project Review of Clinical Instruments for Hospice and Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 13(10), 1253–1260. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0194>
- Havlíková, J., Hubíková, O., & Trbola, R. (2022a). *Kvalita výkonu sociální práce v ČR: Souhrnná výzkumná zpráva*. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://www.rilsa.cz/wp-content/uploads/2023/02/IP70707_Vsouhrn_FINAL.pdf
- Havlíková, J., Hubíková, O., & Trbola, R. (2022b). *První vyhodnocení kvality výkonu sociální práce v ČR provedené v roce 2022*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://www.rilsa.cz/wp-content/uploads/2023/02/vz_515.pdf
- Havlíková, J., Hubíková, O., & Trbola, R. (2022c). *Soubor kritérií a indikátorů monitorování kvality výkonu sociální práce v ČR*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://www.rilsa.cz/wp-content/uploads/2023/02/IP70707_Soubor-kriterii-a-indikatoru_PREZENTACE-na-WEB_09122022.pdf
- Havlíková, J., Hubíková, O., Trbola, R., & Musil, L. (2021). *Kvalita výkonu sociální práce očima sociálních pracovníků*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://www.rilsa.cz/wp-content/uploads/2023/02/vz_490.pdf
- Havrdová, Z. (1999). *Kompetence v praxi sociální práce*. Praha. Osmium.
- Higginson, I. (1993). Palliative care: a review of past changes and future trends. *Journal of Public Health*, 15(1), 3–8. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pubmed.a042817>
- Holtrop, J. S., Estabrooks, P. A., Gaglio, B., Harden, S. M., Kessler, R. S., King, D. K., Kwan, B. M., Ory, M. G., Rabin, B. A., Shelton, R. C., & Glasgow, R. E. (2021). Understanding and applying the RE-AIM framework: Clarifications and resources. *Journal of Clinical and Translational Science*, 5(1). <https://doi.org/10.1017/cts.2021.789>
- Holtrop, J. S., Rabin, B. A., & Glasgow, R. E. (2018). Qualitative approaches to use of the RE-AIM framework: Rationale and methods. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2938-8>
- Horecký, J., & Lusková, D. (2019). *Měření kvality v sociálních službách*. Tábor. Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. Získáno z: <https://www.apsscr.cz/media/sluzby/projekty/opz71-audity/studie-mereni-kvality-v-socialnich-sluzbach-final12.pdf>
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., & Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: A scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846–1858. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv181>
- Hubert, R. J., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2009). Evaluating Palliative Care—A Review of the Literature. *Palliative Care: Research and Treatment*, 3, 5–12. <https://doi.org/10.4137/PCRT.S2178>
- Hubíková, O., Havlíková, J., Musil, L., & Trbola, R. (2021). *Deficity ukotvení české sociální práce*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://www.rilsa.cz/wp-content/uploads/2023/02/vz_489.pdf
- Hubíková, O., Havlíková, J., Trbola, R., & Musil, L. (2022). *Metodika hodnocení kvality výkonu sociální práce*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v. v. i. Získáno z: https://katalog.vupsv.cz/fulltext/vz_514.pdf
- Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe: An EAPC white paper – Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 21(6), 300–305. https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/41_ALT_EAPC_CoreCompetenciesforPCsocialworkinEU_White_Paper.pdf

- Hughes, S., Firth, P., & Oliviere, D. (2015). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 22(1), 38–44. https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/EJPC_White-Paper-social-work_part2.pdf
- Hull, L., Goulding, L., Khadjesari, Z., Davis, R., Healey, A., Bakolis, I., & Sevdalis, N. (2019). Designing high-quality implementation research: Development, application, feasibility and preliminary evaluation of the implementation science research development (ImpRes) tool and guide. *Implementation Science*, 14(1), 1–20. <https://doi.org/10.1186/s13012-019-0897-z>
- Iliffe, S., Davies, N., Manthorpe, J., Crome, P., Ahmedzai, S. H., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2016). Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: A realist evaluation. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0144-1>
- Jenssen, A. G. (2014). User involvement in practice research. *Nordic Social Work Research*, 4, 120–133. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2014.983147>
- Johnová, M., & Strnad, J. (2013). *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. Získáno z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/hodnoceni-kvality-sociálních-sluzeb-a-ochrana-práv-uživatelů1.pdf>
- Kamal, A. H., Bull, J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Hanson, L. C., Friedman, F., Taylor, D. H., Aslakson, R. A., Ast, K., Elk, R., Garner, K. K., Gramling, R., Grudzen, C., Kamal, A. H., Lamba, S., LeBlanc, T. W., Rhodes, R. L., Roeland, E., Schulman-Green, D., & Unroe, K. T. (2016). Adherence to Measuring What Matters Measures Using Point-of-Care Data Collection Across Diverse Clinical Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(3), 497–503. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.313>
- Karthika, M., Abraham, J., Kodali, P.B., Mathews, E. (2023). Emerging Trends of Chronic Diseases and Their Care Among Older Persons Globally. In S. I. Rajan (Ed.), *Handbook of Aging, Health and Public Policy. Perspectives from Asia*. Springer, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-16-1914-4_198-1
- Kaushik, V., & Walsh, C. A. (2019). Pragmatism as a research paradigm and its implications for Social Work research. *Social Sciences*, 8(9), 1–17.
- Kenney, R. R., Klocko, R. P., Manheim, C. E., Mog, A. C., & Young, J. P. (2023). Applying RE-AIM to evaluations of Veterans Health Administration Enterprise-Wide Initiatives: lessons learned. *Frontiers in Health Services*, 3(1209600), 1–11. <https://doi.org/10.3389/frhs.2023.1209600>
- Kerr, E. A., & Fleming, B. (2007). Making performance indicators work: experiences of US Veterans Health Administration. *British Medical Journal*, 335(7627), 971–973. <https://doi.org/10.1136/bmj.39358.498889.94>
- Klop, H. T., de Veer, A. J. E., Gootjes, J. R. G., Groot, M., Rietjens, J. A. C., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). Implementation of a threefold intervention to improve palliative care for persons experiencing homelessness: a process evaluation using the RE-AIM framework. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01083-3>
- Kodymová, P. (2018). Propojení americké a československé sociální práce na území Čech v letech 1918–1936 prostřednictvím aktivit Alice Masarykové. *Sociální práce/sociální práce*, 18(5), 19–34.
- Křemenová, Z., & Vlčková, K. (2021). Factors influencing length of survival in ambulatory palliative care - a cross sectional study based on secondary data. *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01044-w>
- Kuzníková, I. et al. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.
- Květenská, D. (2009). *Úvod do sociální práce pro pomáhající profese*. Hradec Králové: Gaudeamus.
- Kwan, B. M., McGinnes, H. L., Ory, M. G., Estabrooks, P. A., Waxmonsky, J. A., & Glasgow, R. E. (2019). RE-AIM in the Real World: Use of the RE-AIM Framework for Program Planning and Evaluation in Clinical and Community Settings. *Frontiers in Public Health*, 7(345), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00345>
- Leemans, K., Cohen, J., Francke, A. L., Stichele, R. Vander, Claessen, S. J. J., Block, L. Van Den, & Deliens, L. (2013). Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. *BMC Palliative Care*, 12(6), 2–9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-6>
- Leemans, K., Van den Block, L., Vander Stichele, R., Francke, A. L., Deliens, L., & Cohen, J. (2015). How to implement quality indicators successfully in palliative care services: perceptions of team members about facilitators of and barriers to implementation. *Supportive Care in Cancer*, 23(12), 3503–3511. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2687-8>
- Lester, H., & Roland, M. (2007). Future of quality measurements. *British Medical Journal*, 335(7630), 1130–1131. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.39385.406192.AD>

- Lynn, J., Baily, M. A., Bottrell, M., Jennings, B., Levine, R. J., Davidoff, F., Casarett, D., Corrigan, J., Fox, E., Wynia, M. K., Agich, G. J., O'Kane, M., Speroff, T., Schyve, P., Batalden, P., Tunis, S., Berlinger, N., Cronenwett, L., Fitzmaurice, J. M., Dubler, N. N. & James, B. (2007). The Ethics of Using Quality Improvement Methods in Health Care. *Annals of Internal Medicine*, 146 (9), 666-673. <https://ocw.ovid.com/article/00000605-200705010-00010>
- Majeed, A., Lester, H., & Bindman, A. (2007). Improving the quality of care with performance indicators. *British Medical Journal*, 335(7626), 916–918. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.39337.539120.AD>
- Malík Holasová, V. (2014). *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Malley, J., & Fernández, J.-L. (2010). MEASURING QUALITY IN SOCIAL CARE SERVICES: THEORY AND PRACTICE. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 81(4), 559–582. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8292.2010.00422.x>
- Maresova, P., Javanmardi, E., Barakovic, S., Barakovic Husic, J., Tomsone, S., Krejcar, O., & Kuca, K. (2019). Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age - A scoping review. *BMC Public Health*, 19(1), 2–17. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7762-5>
- Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha. Grada.
- Masso, M., Samsa, P., & Grootematt, P. (2016). *Rapid review of the literature to inform the development of quality and safety indicators for end-of-life care in acute hospitals*. Sydney. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Získáno z: https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/2019-06/end-of-life-indicators_final-report_uow.pdf
- Matoušek, O., et al. (2007). *Základy sociální práce* (vyd. 2). Praha. Portál.
- Maxcy, S. J. (2003). Pragmatic Threads in Mixed Method Research in the Social Sciences: The Search for Multiple Modes of Inquiry and the End of the Philosophy of Formalism. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of Mixed Methods in the Social and Behavioural Sciences* (pp. 51–89). Thousand Oaks. SAGE Publications.
- McMillen, J. C., Proctor, E. K., Megivern, D., Striley, C. W., Cabassa, L. J., Munson, M. R., & Dickey, B. (2005). Quality of Care in the Social Services: Research Agenda and Methods. *Social Work Research*, 29(3), 181–191. <https://doi.org/10.1093/swr/29.3.181>
- Miller, F. G., & Emanuel, E. J. (2008). Quality-Improvement Research and Informed Consent. *New England Journal of Medicine*, 358(8), 765–767. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0800136>
- Montero, A. L. (2020). *Striving for Quality in Social Services and Social Care-Proposal For Quality Assurance Principles In Europe*. The European Social Network. Získáno z: https://www.esn-eu.org/sites/default/files/publications/ESN_Quality_report_light_web.pdf
- Moriarty, J., & Manthorpe, J. (2016). *The effectiveness of social work with adults: A systematic scoping review*. London. Social Care Workforce Research Unit, The King's College London. Získáno z: https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_21716-5_0.pdf
- MZČR. (2017). *Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče*. Věstník č. 13. Získáno z: <https://www.mzcr.cz/vestnik/vestnik-c-13-2017/>
- MZČR. (2018). *Kvalifikační standard přípravy na výkon zdravotnického povolání zdravotně-sociální pracovník*. MZV sbírka ZD37/2018. Získáno z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/16347/35540/Kvalifika%C4%8Dn%C3%AD%20standard%20Zdravotn%C4%9B-soci%C3%A1ln%C3%AD%20pracovn%C3%ADk.pdf>
- MZČR. (2022). *Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR*. Věstník č. 1. MZČR. Získáno z: <https://www.mzcr.cz/vestnik/vestnik-c-1-2022/>
- Navrátil, P. (2011). *Teorie a metody sociální práce*. Brno. Zeman.
- National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2018). *Clinical practice guidelines for quality palliative care* (4th edn). Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Získáno z: https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf
- National Institute for Health Research. (2010). *Involving users in the research process. A 'how to' guide for researchers*. King's College London and Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust. Získáno z: https://www.acprc.org.uk/Data/Resource_Downloads/a_how_to_guide_for_researchers.pdf
- Naughton, C., Meehan, E., Lehane, E., Landers, C., Flaherty, S. J., Lane, A., Landers, M., Kilty, C., Saab, M., Goodwin, J., Walshe, N., Wills, T., McCarthy, V., Murphy, S., McCarthy, J., Cummins, H., Madden, D., & Hegarty, J. (2020). Ethical frameworks for quality improvement activities: An analysis of international practice. *International Journal for Quality in Health Care*, 32(8), 558–566. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzaa092>

- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation Science*, 10(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0242-0>
- NLASW. (2015). *Standards for Cultural Competence in Social Work Practice*. Newfoundland and Labrador Association of Social Workers (NLASW). Získáno z: www.socialworkers.org/practice/standards/NASWCulturalStandards.pdf
- Oosterveld-Vlug, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Ten Koppel, M., Van Hout, H., Smets, T., Pivodic, L., Tanghe, M., Van Den Noortgate, N., Hockley, J., Payne, S., Moore, D. C., Kijowska, V., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Leppäaho, S., Mercuri, C., Rossi, P., Mercuri, M., Gambassi, G., ... Pasman, H. R. (2019). Evaluating the implementation of the PACE Steps to Success Programme in long-term care facilities in seven countries according to the RE-AIM framework. *Implementation Science*, 14(1), 1–20. <https://doi.org/10.1186/s13012-019-0953-8>
- Ostgathe, C., & Voltz, R. (2010). Quality indicators in end-of-life care. *Current opinion in supportive and palliative care*, 4(3), 170–173. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32833add10>
- Pasman, H. R. W., Brandt, H. E., Deliens, L., & Francke, A. L. (2009). Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(1), 145–156. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.008>
- Payne, M. (2006). *What Is Professional Social Work?* (2nd edn). Bristol. Policy Press.
- Payne, M. (2007). Know your colleagues: role of social work in end-of-life care. *End of Life Care*, 1(1), 69–73.
- Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J., & Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliative Medicine*, 026921632210745. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>
- Pechová, K., & Loučka, M. (2019). Plánování péče v závěru života v pobytových sociálních službách pro seniory. *Sociální Práce/Sociálna Práca*, 19(6), 112–126.
- Polívka, J. (2019). *Hodnocení kvality hospicové a paliativní péče*. Master Of Healthcare Administration. Advance institue. Praha.
- Price, R. A., Elliott, M. N., Zaslavsky, A. M., Hays, R. D., Lehrman, W. G., Rybowski, L., Edgman-Levitan, S., & Cleary, P. D. (2014). Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality. *Medical Care Research and Review*, 71(5), 522–554. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>
- Price, R. A., Stucky, B., Parast, L., Elliott, M. N., Haas, A., Bradley, M., & Teno, J. M. (2018). Development of Valid and Reliable Measures of Patient and Family Experiences of Hospice Care for Public Reporting. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 924–932. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0594>
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), pp 22-33.
- Reith, M. & Payne, M. (2009). *Social Work in End of life and Palliative Care*. Bristol. The Policy Press.
- Rhodes, R. L., Mitchell, S. L., Miller, S. C., Connor, S. R., & Teno, J. M. (2008a). Bereaved Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services? *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(4), 365–371. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004>
- Rhodes, R. L., Mitchell, S. L., Miller, S. C., Connor, S. R., & Teno, J. M. (2008b). Bereaved Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services? *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(4), 365–371. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004>
- Rios-Zertuche, D., Zúñiga-Brenes, P., Palmisano, E., Hernández, B., Schaefer, A., Johanns, C. K., Gonzalez-Marmol, A., Mokdad, A. H., & Iriarte, E. (2019). Methods to measure quality of care and quality indicators through health facility surveys in low- and middle-income countries. *International Journal for Quality in Health Care*, 31(3), 183–190. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzy136>
- Rizvi, F., Wilding, H. E., Rankin, N. M., Le Gautier, R., Gurren, L., Sundararajan, V., Bellingham, K., Chua, J., Crawford, G. B., Nowak, A. K., Le, B., Mitchell, G., McLachlan, S. A., Sousa, T. V., Hudson, R., IJerman, M., Collins, A., & Philip, J. (2023). An evidence-base for the implementation of hospital-based palliative care programs in routine cancer practice: A systematic review. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163231186177>

- Rollison, J., Bandini, J. I., Gilbert, M., Phillips, J., & Ahluwalia, S. C. (2022). Incorporating the Patient and Caregiver Voice in Palliative Care Quality Measure Development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), 293–300. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.001>
- Rubin, H. R. (2001). The advantages and disadvantages of process-based measures of health care quality. *International Journal for Quality in Health Care*, 13(6), 469–474. <https://doi.org/10.1093/intqhc/13.6.469>
- Rukundo, A., Fox, S., Timmons, S., O'Connor, N., Guerin, S., Kernohan, G., Drennan, J., & Murohy, A. (2022). 75 EVALUATING DEMENTIA PALLIATIVE CARE SERVICES ACROSS IRELAND AND THE UK USING THE RE-AIM FRAMEWORK. *Age and Ageing*, 51(Supplement_3). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac218.060>
- Řezníček, I. (1994). *Metody sociální práce*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Sawatzky, R., Laforest, E., Schick-Makaroff, K., Stajduhar, K., Reimer-Kirkham, S., Krawczyk, M., Öhlén, J., Mcleod, B., Hilliard, N., Tayler, C., & Cohen, S. R. (2018). Design and introduction of a quality of life assessment and practice support system: perspectives from palliative care settings. *Journal of Patient- Reported Outcomes*, 2(36), 2–13. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0065-2>
- Schang, L., Blotenberg, I., & Boywitt, D. (2021). What makes a good quality indicator set? A systematic review of criteria. *International Journal for Quality in Health Care*, 33(3), 1–10. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzab107>
- Shekelle, P. G., MacLean, C. H., Morton, S. C., & Wenger, N. S. (2001). Assessing care of vulnerable elders: methods for developing quality indicators. *Annals of internal medicine*, 135(8 Pt 2), 647–652. https://doi.org/10.7326/0003-4819-135-8_part_2-200110161-00003
- Schenck, A. P., Rokoske, F. S., Durham, D., Cagle, J. G., & Hanson, L. C. (2014). Quality Measures for Hospice and Palliative Care: Piloting the PEACE Measures. *Journal of Palliative Medicine*, 17(7), 769–775. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0652>
- Schweber, L. (2015). Putting theory to work: the use of theory in construction research. *Construction Management and Economics*, 33(10), 840–860. <https://doi.org/10.1080/01446193.2015.1133918>
- Scullion, P. A. (2002). Effective dissemination strategies. *Nurse Researcher*, 10(1), 65–77. <https://doi.org/10.7748/nr2002.10.10.1.65.c5880>
- Seow, H., Snyder, C. F., Mularski, R. A., Shugarman, L. R., Kutner, J. S., Lorenz, K. A., Wu, A. W., & Dy, S. M. (2009). A Framework for Assessing Quality Indicators for Cancer Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 903–912. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.024>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91–96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
- Skolarus, T. A., Lehmann, T., Tabak, R. G., Harris, J., Lecy, J., & Sales, A. E. (2017). Assessing citation networks for dissemination and implementation research frameworks. *Implementation Science*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0628-2>
- Sláma, O., Krejčí, J., & Ambrožová, J. (2019). *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Získáno z: https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Metodika_implementace_PPP_2019_FINAL.pdf
- Sláma, O. (2012). Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti* 5(1), 10–12. Získáno z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>
- Sláma, O., Špinková, M., & Kabelka, L. (2013). *Standardy paliativní péče 2013*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti JEP. Získáno z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
- Stelfox, H. T., & Straus, S. E. (2013). Measuring quality of care: Considering conceptual approaches to quality indicator development and evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66(12), 1328–1337. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.05.017>
- Stjernswärd, J., Foley, K. M., & Ferris, F. D. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486–493. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>
- Stoutenberg, M., Galaviz, K. I., Lobelo, F., Joy, E., Heath, G. W., Hutber, A., & Estabrooks, P. (2018). A pragmatic application of the RE-AIM framework for evaluating the implementation of physical activity as a standard of care in health systems. *Preventing Chronic Disease*, 15(5), 1–10. <https://doi.org/10.5888/pcd15.170344>
- Svatošová, M. (2010). Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In O. Matoušek, P. Kodymová, & J. Koláčková (Ed.), *Sociální práce v praxi* (vyd. 2.). Praha: Portál.

- Sumser, B., Leimena, M.L. & Altilio, T. (Eds.) (2019). *Palliative Care: A Guide for Health Social Workers*. New York. Oxford University Press.
- Šiška, J., Čáslava, P., Kohout, J., Beadle-Brown, J., Truhlářová, Z., & Holečková, M. K. (2021). What matters while assessing quality of social services? Stakeholders' perspective in Czechia. *European Journal of Social Work*, 24(5), 864–883. <https://doi.org/10.1080/13691457.2021.1934411>
- Šiška, J., Čáslava, P., Truhlářová, Z., & Kohout, J. (2022). *Hodnocení kvality sociálních služeb prizmatem aktérů - Závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. Získáno z: <https://rpq.mpsv.cz/wp-content/uploads/2022/12/Zaverecna-zprava-z-vyzkumu-hodnoceni-kvality-socialnich-sluzeb-prizmatem-akteru.pdf>
- Šobánková, P., Topinka, D., & Janas, J. (2019). *Analýza existujících modelů kvality v sociálních službách v ČR Závěrečná zpráva. Zpracováno pro MPSV*. Ostrava. SocioFactor s.r.o. Získáno z: <https://rpq.mpsv.cz/wp-content/uploads/2019/10/Závěrečná-zpráva-Analýza-modelů-kvality-final.docx.pdf>
- Tabak, R. G., Khoong, E. C., Chambers, D. A., & Brownson, R. C. (2012). Bridging research and practice: models for dissemination and implementation research. *American Journal of Preventive Medicine*, 43(3), 337–350. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2012.05.024>
- Teno, J. M., & Coppola, K. M. (1999). For Every Numerator, You Need a Denominator. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 109–113. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00132-8](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00132-8)
- The Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world*. London. The Economist Intelligence Unit. Získáno z: https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015_EIU_Quality_of_Death_Index_Oct_29_FINAL.pdf
- Trenor, J. M., Miller, M. K., & Gipson, K. G. (2011). Utilization of a think-aloud protocol to cognitively validate a survey instrument identifying social capital resources of engineering undergraduates. *Paper Presented at 2011 ASEE Annual Conference & Exposition*, 15. <https://doi.org/10.18260/1-2-18492>
- Trivedi, P., & Wykes, T. (2002). From passive subjects to equal partners: Qualitative review of user involvement in research. *British Journal of Psychiatry*, 181(6), 468–472. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.6.468>
- Uggerhøj, L. (2011). What is Practice Research in Social Work-Definitions, Barriers and Possibilities. *Social Work & Society*, 9(1), 45–59. [https://doi.org/ISSN 1613-8953](https://doi.org/ISSN%201613-8953)
- Uggerhøj, L., Henriksen, K., & Andersen, M. L. (2018). Participatory Practice Research and Action Research: Birds of a feather? *China Journal of Social Work*, 11(2), 186–201. <https://doi.org/10.1080/17525098.2018.1537086>
- ÚZIS. (2010a). Pracovníci ve zdravotnictví k 31. 12. 2009. ÚZIS ČR. *Aktuální informace č. 65/2010*, Získáno z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/65_10.pdf
- ÚZIS. (2010b). Zdravotnická zařízení v ČR v roce 2009. ÚZIS ČR. *Aktuální informace č. 30/2010*, Získáno z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/30_10.pdf
- ÚZIS. (2014). Pracovníci ve zdravotnictví k 31. 12. 2013. ÚZIS ČR. *Aktuální informace č. 23/2014*, Získáno z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/ai_2014_23.pdf
- ÚZIS. (2015). *Síť zdravotnických zařízení České republiky 2013*. Praha. ÚZIS. Získáno z: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/sitzz2013.pdf>
- ÚZIS. (2020). *Zdravotnická ročenka České republiky 2019*. Praha. ÚZIS. Získáno z: <https://www.uzis.cz/res/f/008381/zdrroccz2019.pdf>
- ÚZIS. (2022). *Zdravotnická ročenka České republiky 2021*. Praha. ÚZIS. Získáno z: <https://www.uzis.cz/res/f/008435/zdrroccz2021.pdf>
- Vesel, T., & Dave, J. (2020). Quality Measures for Palliative Care. In D. N. Salem (Ed.), *Quality Measures The Revolution in Patient Safety and Outcomes* (pp. 99–114). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-37145-6_7
- Vlčková, K. (2019). *Role sociálního pracovníka v paliativním týmu v nemocnici - bakalářská práce*. Univerzita Karlova.
- Vlčkova, K., Polakova, K., Tuckova, A., Houska, A., & Loucka, M. (2021). Views of patients with advanced disease and their relatives on participation in palliative care research. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00779-2>
- Walling, A. M., Ast, K., Harrison, J. M., Dy, S. M., Ersek, M., Hanson, L. C., Kamal, A. H., Ritchie, C. S., Teno, J. M., Rotella, J. D., Periyakoil, V. S., & Ahluwalia, S. C. (2023). Patient-Reported Quality Measures for Palliative Care: The Time is now. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(2), 87–100. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.11.001>
- Weaver, K., & Olson, J. K. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 459–469. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03740.x>

- Weiner, Bryan J, Lewis, C. C., & Sherr, K. (2022). Introducing Implementation Science. In B. J. Weiner, C. C. Lewis, & K. Sherr (Eds.), *Practical Implementation Science : Moving Evidence into Action* (pp. 1–21). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1891/9780826186935>
- WHO. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Geneva. World Health Organization. Získáno z: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/158962/A67_31-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- WHO. (2015). *World report on ageing and health*. Geneva. World Health Organization. Získáno z: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>
- WHO. (2018). *Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care*. Geneva. World Health Organization. Získáno z: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/272357/9789241565561-eng.pdf?sequence=1>
- WHO. (2019). Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies. In R. Busse, N. Klazinga, D. Panteli, & W. Quentin (Eds.), *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. World Health Organization and OECD. Získáno z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/327356/9789289051750-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y&sequence=1>
- WHO. (2021a). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. Geneva. World Health Organization. Získáno z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532>
- WHO. (2021b). *Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice*. Geneva. World Health Organization. Získáno z: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1375726/retrieve>
- Zastrow, C. (2010). *Introduction to Social Work and Social Welfare* (10th edn). Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Žáčková, L. & Loučka, M. (2022). Systémové hodnocení kvality péče a služeb: inspirace z oblasti paliativní péče. *FÓRUM sociální politiky*, 16(5), 2-9.
- Žáčková, L. & Loučka, M. (2023). Přenos výzkumu do praxe - tvorba a implementace metodiky měření kvality. *FÓRUM sociální politiky*, 17(2), 10-19.

Vyhlášky a zákony

- Vyhláška č. 505/2006 Sb. *Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*. Získáno z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
- Vyhláška č. 55/2011 Sb. *o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. Získáno z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>
- Zákon č. 96/2004 Sb. *o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)*. Získáno z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_96_2004
- Zákon 108/2006 Sb. *o sociálních službách*. Získáno z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

Interní zdroje

- ÚZIS. (2023). *Statistika zemřelých do 30 dní u vykázané odbornosti 926, 925 v roce 2018 a v roce 2021 tříděná podle krajů*. Praha. Nepublikováno, interní zdroj FMH.
- FMH. (2023). *Vlastní dotazníkové šetření FMH mezi členskými organizacemi za rok 2021*. Nepublikováno, interní zdroj FMH.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

AAHPM American Academy of Hospice and Palliative Medicine

APHPP Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

CMS Centers for Medicare and Medicaid Services

CPP Centrum paliativní péče, z. ú.

ČLS JEP Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

ČSPM Česká společnost paliativní medicíny

ČSÚ Český statistický úřad

DH domácí hospic

EAPC European Association for Palliative Care

ESAS Edmonton Symptom Assessment Scale

FMH Fórum mobilních hospiců, z. ú.

HPNA Hospice and Palliative Nurses Association

HQRP Hospice Quality Reporting Program

IPOS Integrated Palliative Outcome Scale

LH lůžkový hospic

MPSV Ministerstvo práce a sociálních věcí

MWM Measuring What Matters

MZČR Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NASW National Association of Social Workers

NCP National Consensus Project for Quality Palliative Care

PCOC Program Palliative Care Outcomes Collaboration

PEACE Prepare, Embrace, Attend, Communicate, Empower Project

PPS Palliative performance scale

PROMs Patient-reported outcome measures

QODI Quality of Death Index

Q-PAC Nationwide evaluation of palliative care

RAND Research and development

RE-AIM Reach Effectiveness Adoption Implementation Maintenance

TQM Total quality management

ÚZIS Ústav zdravotnických informací a statistiky

VIKZ Flemish Institute for Quality of Care

VÚPSV Výzkumný ústav práce a sociálních věcí

VZP Všeobecná zdravotní pojišťovna

WHO World Health Organization

PŘÍLOHY

1. Průvodní dopis k dotazníku pro pozůstalé klientů hospiců



Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás, protože v předchozích měsících jste Vy a Váš blízký využili péči domácího hospice XXX.

Naší snahou je poskytovat co nejlepší péči svým klientům a jejich rodinám. Důležitou součástí této snahy je také zjišťovat, nakolik se nám daří naše cíle naplňovat. Chtěli bychom Vás proto požádat o vyplnění přiloženého dotazníku, který se zaměřuje na Vaše zkušenosti s hospicovou péčí. Především díky Vaším odpovědím budeme moci dále zlepšovat kvalitu našich služeb.

Víme, že vracet se v myšlenkách k posledním dnům a týdnům života Vašeho blízkého zesnulého může být těžké. Přesto bychom Vás chtěli poprosit, pokud najdete sílu, abyste zodpověděli alespoň některé otázky.

Dotazník je anonymní, nikde nemusíte uvádět své jméno. Pokud se rozhodnete dotazník vyplnit, prosím, použijte přiloženou obálku, vložte do ní dotazník a odešlete na nadepsanou adresu (obálka je již oznámkována). Nebo můžete dotazník vyplnit online na tomto odkazu: [xxxx](#)

Se zpracováním dat nám bude pomáhat Centrum paliativní péče, se kterým dlouhodobě spolupracujeme. Centrum paliativní péče je nezávislá organizace zabývající se vzděláváním a výzkumem zaměřeným na podporu, rozvoj a zlepšování služeb pro umírající pacienty.

Vyplněný dotazník prosím odešlete do 14 dnů, abychom mohli všechny odpovědi včas zpracovat a vyhodnotit.

Pokud byste měli k dotazníku jakékoli otázky, můžete se obrátit na níže uvedené kontakty.

Děkujeme za Vaši ochotu a pomoc a přejeeme vše dobré.

S uctivým pozdravem,

XXX
Domácí hospic XXX
koordinátorka sociálních služeb
telefon:
email:

XXX
Centrum paliativní péče
koordinátorka
telefon
email:

2. Dotazník zpětné vazby od pozůstalých

HOSPIC KÓD **D1**

Dotazník Hodnocení hospicové péče



Tento dotazník se týká péče a služeb **domácího hospice** Vysočina, které jste Vy a Váš blízký využili.

Informace, které nám poskytnete, nám pomohou zlepšit péči o umírající, jejich rodiny i přátele. Váš pohled i Vaše zkušenosti jsou proto pro nás velmi důležité a cenná zpětná vazba. Protože dobrá péče stojí na detailech, oceníme všechny Vaše odpovědi a komentáře, ať už pozitivní nebo kritické. Chtěli bychom Vás ujistit, že dotazník je anonymní.

INSTRUKCE K VYPLŇOVÁNÍ DOTAZNÍKU:

- Označte křížkem **vždy jednu odpověď**, pokud není v dotazníku uveden jiný pokyn.

Příklad vyznačení odpovědi:

- Ošetřující lékař v nemocnici
- Lékař z paliativního týmu v nemocnici
- Praktický lékař

- Pokud označíte odpověď, u které je instrukce „-> POKRAČUJTE OTÁZKOU 10a“,

pokračujte ve vyplňování uvedené otázky.

- Pokud jste na některou otázku rozhodně neodpovídá, pokračujte prosím otázkou následující.
- Všechny Vaše komentáře uvítáme.

A. OKOLNOSTI PÉČE

1. Vzpomenete si, kdo jako první navrhnul, že by bylo vhodné domluvit přijetí Vašeho blízkého do hospice? Můžete zaznamenat více odpovědí

- Ošetřující lékař v nemocnici
- Lékař z paliativního týmu v nemocnici
- Praktický lékař
- Vy sám/sama
- Někdo jiný z rodiny
- Váš blízký sám
- Sociální pracovník
- Někdo jiný, napište prosím kdo

2. Zjišťoval/a jste informace o hospici na jeho webových stránkách?

- Ano
- Ne
- Nevím, nevzpomínám si

3. Jak dlouho byl Váš blízký v péči hospice:

- 1 den nebo méně
- 2 dny až týden
- 8 až 15 dnů
- 16 až 30 dnů
- 31 až 90 dnů
- déle než 90 dnů

4. Kdo Vás poprvé informoval o tom, že nemoc Vašeho blízkého se už nepodaří vyléčit?

- 1 Ošeffující lékař v nemocnici
- 2 Lékař z paliativního týmu v nemocnici
- 3 Praktický lékař
- 4 Lékař z hospicového týmu
- 5 Jiný lékař
- 6 Nevzpomínám si
- 7 Nikdo
- 8 Někdo jiný, prosím napište kdo:

.....

.....

5. Těsně před tím, než byl Váš blízký přijat do hospicové péče, byl:

- 1 v domácí péči/domácím ošeffování
- 2 v nemocnici – standardní oddělení
- 3 v nemocnici – jednotka intenzivní péče
- 4 v domově pro seniory
- 5 v zařízení LDN
- 6 Jinde, prosím napište kde (např. se může jednat i o lůžkový nebo domácí hospic)

.....

.....

6. Před tím, než se Váš blízký dostal do péče hospice, věděli, že je nevléčitelně nemocný?

- 1 Určitě to věděli
- 2 Spíše to věděli
- 3 Spíše to nevěděli
- 4 Určitě to nevěděli
- 5 Nevím

7. Domníváte se, že Váš blízký byl přijat do hospicové péče

- 1 Dříve, než by bylo potřeba
- 2 Ve správnou chvíli
- 3 Později, než by bylo potřeba

PILOTNÍ VERZE

B. POMOC SE SYMPTOMY

8a. Během hospicové péče měl Váš blízký bolesti?

- 1 Ano
- 2 Ne
- 3 Nevím

8b. Dostalo se Vašemu blízkému od hospicového týmu dostatečné pomoci s tišením bolesti?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne
- 5 Nevím

9a. Během hospicové péče měl Váš blízký někdy problémy s dušností?

- 1 Ano => POKRAČUJTE OTÁZKOU 9b
- 2 Ne => POKRAČUJTE OTÁZKOU 10a
- 3 Nevím => POKRAČUJTE OTÁZKOU 10a

9b. Byly jeho problémy s dušností řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne
- 5 Nevím

10a. Během hospicové péče trpěl Váš blízký někdy problémy s vyprazdňováním (tj. průjmem a/nebo zácpou)?

- 1 Ano => POKRAČUJTE OTÁZKOU 10b
2 Ne => POKRAČUJTE OTÁZKOU 11a
3 Nevím => POKRAČUJTE OTÁZKOU 11a

10b. Byly problémy s vyprazdňováním (tj. průjmem a/nebo zácpou) řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře?

- 1 Rozhodně ano
2 Spíše ano
3 Spíše ne
4 Rozhodně ne
5 Nevím

11a. Během hospicové péče zažíval Váš blízký někdy úzkost, smutek nebo deprese?

- 1 Ano => POKRAČUJTE OTÁZKOU 11b
2 Ne => POKRAČUJTE OTÁZKOU 12a
3 Nevím => POKRAČUJTE OTÁZKOU 12a

11b. Byly úzkost, smutek nebo deprese řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře?

- 1 Rozhodně ano
2 Spíše ano
3 Spíše ne
4 Rozhodně ne
5 Nevím

12a. Během hospicové péče projevoval se u Vašeho blízkého někdy neklid?

- 1 Ano => POKRAČUJTE OTÁZKOU 12b
2 Ne => POKRAČUJTE OTÁZKOU 13
3 Nevím => POKRAČUJTE OTÁZKOU 13

12b. Byl neklid řešen hospicovým týmem v dostatečné míře?

- 1 Rozhodně ano
2 Spíše ano
3 Spíše ne
4 Rozhodně ne
5 Nevím

13. Byly informace, které Vám dával hospicový tým ohledně léků podávaných Vašemu blízkému...

		Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
13a.	... dostatečné?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
13b.	... srozumitelné?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

PROSTOR PRO VAŠE KOMENTÁŘE:

.....

.....

.....

C. CITOVÁ A DUCHOVNÍ PODPORA

14. Na kolik Vám byl hospicový tým v průběhu péče o Vašeho blízkého citovou (emoční) oporou?

- 1 Více, než bylo nutné
- 2 Přesně tolik, kolik bylo potřeba
- 3 Méně, než bylo potřeba
- 4 Nevím, nevzpomínám si

15. Jak často Vám někdo z hospicového týmu pozorně naslouchal ve chvílích, kdy jste to potřeboval/a?

- 1 Vždy
- 2 Obvykle
- 3 Občas
- 4 Nikdy
- 5 Nepotřeboval/a jsem to

16. Na kolik Vám byli pracovníci hospice oporou v prvních momentech po úmrtí Vašeho blízkého?

- 1 Více, než bylo nutné
- 2 Přesně tolik, kolik bylo potřeba
- 3 Méně, než bylo potřeba
- 4 Nevím, nevzpomínám si

17. Nabídlí Vám pracovníci hospice dlouhodobou pomoc a podporu ve Vašem zármutku po úmrtí Vašeho blízkého?

- 1 Ano
- 2 Ne
- 3 Nevím, nevzpomínám si

18. Poskytlí Vám pracovníci hospice dostatek informací o tom, jak postupovat při řešení nezbytných úředních záležitostí spojených s úmrtím Vašeho blízkého?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne
- 5 Nevím

PROSTOR PRO VAŠE KOMENTÁŘE:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

D. KOMUNIKACE

19. Na kolik Vás pracovníci hospice informovali o tom, jak se vyvíjí zdravotní stav Vašeho blízkého?

- 1 Více, než bych potřeboval/a
2 Právě tak, jak jsem potřeboval/a
3 Méně, než bych potřeboval/a
4 Nevím, nevzpomínám si

20. Měl/a jste někdy pocit, že jste dostal/a od pracovníků hospice protichůdné informace ohledně péče nebo zdravotního stavu Vašeho blízkého?

- 1 Ano, vícekrát
2 Ano, jednou
3 Ne, nikdy
4 Nevím

21. Přístupovali lékaři, sestry a ostatní pracovníci hospice podílející se na péči k Vašemu blízkému s respektem?

	Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
lékaři	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
sestry	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
ostatní pracovníci hospice	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

22. V době, kdy byl Váš blízký v péči hospice, mohl/a jste mluvit s lékařem tak často, jak jste potřeboval/a?

- 1 Rozhodně ano
2 Spíše ano
3 Spíše ne
4 Rozhodně ne
5 Nevím

PROSTOR PRO VAŠE KOMENTÁŘE:

.....
.....
.....

E. KOORDINACE PÉČE

23. Kolik času celkově trávili pracovníci hospice s Vámi a s Vaším blízkým?

- 1 Více času než bych chtěl/a
2 Tak akorát času
3 Méně času než bych chtěl/a
4 Nevím, nevzpomínám si

24. V době, kdy byl Váš blízký v péči hospice, byla péče o Vašeho blízkého zajištěna nepřetržitě? (tzn. přes noc, o víkendech a o svátcích)

- 1 Rozhodně ano
2 Spíše ano
3 Spíše ne
4 Rozhodně ne
5 Nevím

F. OKOLNOSTI ÚMRTÍ

25a. Mluvil někdy Váš blízký o tom, kde by chtěl zemřít?

- 1 Ano => POKRAČUJTE OTÁZKOU 25b
- 2 Ne => POKRAČUJTE OTÁZKOU 26
- 3 Nevím => POKRAČUJTE OTÁZKOU 26

25b. A pokud ano, vyjádřil se, kde by chtěl zemřít? Můžete zaznamenat více odpovědí

- 1 Doma
- 2 V hospici
- 3 V nemocnici
- 4 V domově pro seniory
- 5 Říkal, že mu je jedno, kde zemře
- 6 Měnil svůj názor ohledně místa, kde by chtěl zemřít
- 7 Někde jinde, napište prosím kde:

.....
.....

26. Měl/a jste od hospicového týmu dostatek

informací, o tom, co můžete očekávat v posledních chvílích života Vašeho blízkého?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne
- 5 Nevím

27. Mluvil někdo z hospicového týmu s Vaším

blízkým nebo Vámi o tom, jak léčebné postupy by si váš blízký přál (např. nezájmení resuscitace, dýchání s pomocí přístroje, šonau do zlatuaku)?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne
- 5 Nevím

PROSTOR PRO VAŠE KOMENTÁŘE:

.....
.....
.....
.....
.....

G. CELKOVÉ HODNOCENÍ

28. Kdybyste se dnes zpětně podíval/a na svá očekávání, která jste měl/a od hospicové péče v době před přijetím Vašeho blízkého do hospice, řekl/a byste že:

- 1 má zkušenost pozitivně překonala má očekávání
- 2 hospicová péče splnila očekávání, která jsem od ní měl/a
- 3 od hospicové péče jsem toho očekával/a více

29. Na základě péče, která byla Vašemu blízkému hospicem zajišťována, doporučil/a byste služby tohoto hospice i ostatním lidem v podobné situaci?

- 1 Určité ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne

30. Jak byste celkově ohodnotil/a hospicovou péči, která byla poskytována Vašemu blízkému?

K hodnocení použijte škálu od 0 do 10, kde 0 znamená nejhorší možná péče a 10 nejlepší možná péče.

Nejhorší možná péče						Nejlepší možná péče					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

31. Pokud byste nam chtěli sdělit jakékoli další informace ohledně Vaší zkušenosti s hospicovou péčí, můžete je zaznamenat zde:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

I. DALŠÍ ÚDAJE

A. VY

D1. Vztah k zesnulému (Vy jste zesnulého):

- 1 bratr/sestra
- 2 syn/dcera
- 3 manžel/manželka
- 4 partner/partnerka
- 5 vnuk/vnučka
- 6 jiný příbuzenský vztah (prosím napište):
- 7 nepříbuzenský vztah
(například soused/ka, přítel/kyně):

D2. Jste:

- 1 Muž
- 2 Žena
3. Váš věk: let

D4. Vaše dosažené vzdělání:

- 1 základní
- 2 středoškolské bez maturity
- 3 středoškolské s maturitou
- 4 vyšší odborné
- 5 vysokoškolské

D5. Považujete se za věřícího člověka?

- 1 Rozhodně ano
- 2 Spíše ano
- 3 Spíše ne
- 4 Rozhodně ne

B. Zesnulý

D6. Pohlaví:

- 1 Muž
- 2 Žena

D7. Zemřel/a ve věku

- 1 méně než 18 let
- 2 18-25
- 3 26-35
- 4 36-45
- 5 46-55
- 6 56-65
- 7 66-75
- 8 76-85
- 9 85+

D8. Dosažené vzdělání:

- 1 základní
- 2 středoškolské bez maturity
- 3 středoškolské s maturitou
- 4 vyšší odborné
- 5 vysokoškolské

D9. Měsíc a rok úmrtí

měsíc rok

Děkujeme Vám, že jste věnovali svůj čas vyplnění dotazníku.
Prosíme Vás, abyste nám dotazník odeslali zpět v přiložené obálce.



3. Pacientský formulář

ID PACIENTA

ID HOSPICE (D1)

Formulář pro sběr ukazatelů

Vyplňuje pracovník hospice do 14 dnů po úmrtí pacienta/po ukončení péče

a. Datum přijetí

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
den	měsíc	rok		

b. Datum umrtí

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
den	měsíc	rok		

c. Datum propuštění/ukončení péče

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
den	měsíc	rok		

1. Věk

2. Pohlaví

- 1 Muž
2 Žena

3. Pacientův vztah s hlavním pečujícím/kontaktní osobou

- 1 Manžel/ka, partner/ka
2 Otec/matka
3 Nepříbuzenský
4 Jiný
5 Neznámo

4. Pacient zařazený do úhrady od zdravotních pojišťoven za odb. 926

- 1 Ano
2 Ne

5. Primární diagnóza (podle MKN 10)

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
(příklad: C00)		

6. PPS při prvním zhodnocení

<input type="text"/>
99 Neznámo

7. ESAS při prvním zhodnocení – bolest

<input type="text"/>
99 Neznámo

8. ESAS při prvním zhodnocení – dušnost

<input type="text"/>
99 Neznámo

9. ESAS při prvním zhodnocení – nevolnost

<input type="text"/>
99 Neznámo

10. Počet ošetrovacích dnů

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

11. Hospitализace pacienta v době péče

- 1 Ano
2 Ne

12. Pacient byl v hospicové péči déle než 3 dny a má v dokumentaci záznam o tom, že s ním byly diskutovány jeho duchovní a existenciální potřeby

- 1 Ano
2 Ne
3 Netýká se, nebyl v péči hospice déle než 3 dny

13. Pacient byl v hospicové péči déle než 3 dny a má v dokumentaci záznam o rozhovoru o jeho emocionálních a psychologických potřebách

- 1 Ano
2 Ne
3 Netýká se, nebyl v péči hospice déle než 3 dny

14. Byla během péče poskytnuta psychologická nebo psychotherapeutická konzultace pacientovi nebo jeho blízkým?

- | | |
|------------------------------------|------------------------------------|
| Pacient | Blízký pacienta |
| 1 <input type="checkbox"/> Ano | 1 <input type="checkbox"/> Ano |
| 2 <input type="checkbox"/> Ne | 2 <input type="checkbox"/> Ne |
| 3 <input type="checkbox"/> Neznámo | 3 <input type="checkbox"/> Neznámo |

15. Pacient má v dokumentaci záznam o poslední známé preferenci místa dožití

- 1 Ano
2 Ne

16. Pokud je známa poslední preference místa dožití pacienta, zaznamenejte, o jaké místo se jedná

.....
.....

17. Proběhla návštěva v domácnosti pacienta v posledních 24 hodinách jeho života?

- 1 Ano
2 Ne
3 Neznámo

4. Scénář k hloubkovým rozhovorům

Scénář pro hloubkové rozhovory se zaměstnanci hospiců

Cílová skupina: hloubkové rozhovory se zaměstnanci hospiců, kteří se podílí na distribuci dotazníků a na sběru kumulativních i individuálních ukazatelů

OBECNÉ OTÁZKY PRO VŠECHNY

Pozice respondenta

- Jaká je Vaše pracovní pozice v rámci domácího/lůžkového hospice? Jak dlouho v hospici pracujete?
- Jaká je běžná náplň Vaší práce v hospici, co vše obnáší?
- Jak konkrétně se podílíte, jste se podílel/a na zavádění metodiky? Se kterými nástroji metodiky pracujete, rozesíláte dotazníky, vyplňujete patientské formuláře, vyplňujete kumulativní formuláře? Ještě něco jiného, např. účast na schůzkách zástupců hospiců? Podávání zpětní vazby CPP?
- Jak dlouho jste do implementace metodiky zapojeni? (od začátku, během projektu, jen na začátku)

Reach:

- Jaká byla vaše motivace pro zapojení do tohoto projektu, do zavádění metodiky? Jaké důvody pro a jaké důvody proti jste zvažovali a proč?
- *Sonda:* Viděno dnešními očima, proč byste se zapojili nyní? Co by z dnešního pohledu byly důvody pro a co by byly důvody proti?
- Jaká byla Vaše očekávání, když jste do projektu implementace metodiky jako hospic vstupovali? A jaké je dosavadní naplnění/nenaplnění těchto očekávání a proč?

Na závěr:

- Je něco byste k tématu zavádění metodiky do Vašeho hospice nebo do hospiců obecně chtěl/a dodat? Co byste ostatním, kteří by chtěli metodiku využívat, doporučili?

OTÁZKY PRO TY, KTERÍ ZAVÁDĚNÍ METODIKY V RÁMCI HOSPICE ORGANIZUJÍ

Effectivness and Adoption

- **Shrnutí dosavadních nákladů na implementaci (finanční a časové)**
 - Jaký je objem práce na metodice z hlediska všech pracovních úvazků, reálný časový odhad, lze to kapacitně zvládnout?
 - *Konkrétně:* kolik zaměstnanců je do implementace metodiky zapojeno, jakou mají pracovní pozici, jakou částí metodiky se zabývají - kdo v hospici administruje dotazníky, kdo patientské formuláře, kdo kumulativní formuláře? (*počet, pozice, charakteristiky zaměstnanců LH/DH, kteří se podílí na metodice vs. počet a charakteristiky zaměstnanců, kteří by se potenciálně mohli podílet, nebo i ostatních zaměstnanců*)
 - Jak funguje rozdělení činností a případně předávání informací, dodržování termínů při odevzdávání vyplněných formulářů? V čem to funguje, v čem případně ne.
 - Jak moc zaměstnance (podle Vás práce) na metodice vytěžuje?
 - Máte nějakou zpětnou vazbu od zaměstnanců, zda se stíhají metodice věnovat ve své pracovní době/náplně nebo zda je to příliš zatěžující (nad rámec jejich pracovní doby/náplně), tj. práce na víc ...
 - Jsou to vhodní zaměstnanci - z hlediska jejich náplně práce – nebo by to měl dělat spíše jiný zaměstnanec? Kdo a proč? Měli by být případně zapojeni i další zaměstnanci (např. jako náhradníci), proč ano, proč ne?
- **Přínosy a nedostatky výsledků metodiky z pohledu managementu hospice**
 - Jaké vidíte v zavádění této metodiky přínosy pro váš hospic? A proč?
 - Jaké jsou naopak nedostatky implementace metodiky nebo metodiky samotné? A proč?
 - Došlo k nějakým změnám v provozu organizace z hlediska vedení dokumentace? Z hlediska sledování některých ukazatelů? K jiným typům změn, které souvisí s metodikou?
 - Lze říci, že teď díky těmto změnám dokážete vaši službu lépe realizovat (snáze realizovat atp.)? Pokud to ještě nedokážete říci, patří to mezi očekávání spojená se zaváděním metodiky?

Adoption:

- **Proces implementace**
 - Jak je/byla implementace metodiky z Vašeho pohledu náročný proces v rámci běžného provozu hospice?
 - V čem ano, v čem ne? Dalo by se to nějak zlepšit? Jak?
- **Podpora procesů a smysluplnost metodiky**
 - Co na to říkají ostatní zaměstnanci, kteří nejsou do metodiky zapojeni, vědí/nevědí, podporují /nepodporují? Jak to vnímají?
 - Je snaha o zavedení metodiky vnímána jako smysluplná i ostatními zaměstnanci Vnímáte nějakou rezistenci zaměstnanců vůči vyplňování dokumentace pro metodiku/obecně? V čem ano, v čem ne, a proč?
 - A vy sám/sama, pokud něco vyplňujete, jak se vám to daří?

Implementation:

- **Zaškolení zaměstnanců**
 - Proběhlo zaškolení?

- Bylo by potřeba/ Je z vašeho pohledu potřeba? Proč ano, proč ne?
- Jak jste byl/a spokojen/a se zaškolením (vědí, co, kde, kdy a jak vyplňovat)? Má to takto zůstat nebo by to mělo probíhat jinak? Jak?
- **Komunikace s CPP**
 - Jak se Vám komunikuje s CPP - víte na koho se obrátit? Jaká je reakční doba?
 - Dostanete včas a dobré informace případně dostatečnou podporu, když Vám třeba při vyplňování není něco jasné? Proč ano, proč ne?
 - Dalo by se něco zlepšit? Co by se případně dalo zlepšit a proč?

Maintenance:

- **Do jaké míry jsou hospice ochotné metodiku udržet**
 - Chcete pokračovat? V čem ano, v čem ne, na jak dlouho?
 - Jaké jsou důvody pro a jaké jsou důvody proti pokračování?
 - Za jakých podmínek byste pokračovali?
- **Co si myslíte o rozšíření mezi ostatní hospice?**

OTÁZKY PRO TY, KTERÍ VYPLŇUJÍ PACIENTSKÉ FORMULÁŘE

Reach:

- **Je nějaký typ pacientů, který se nedostane do formuláře? Který a proč?**

Effectivness:

- **Čas, který je potřeba věnovat vyplnění patientských formulářů a přidružené administrativě**
 - Jak postupují při vyplňování – jak často zpětně vyplňují?
 - Případá Vám rozumná doba 14 dní po úmrtí nebo v praxi dochází k jiné frekvenci zpětného vyplňování? Jaké a proč?
 - Jak dlouho v průměru trvá vyplnění jednoho formuláře? Jsou některé typy pacientů, u kterých to trvá déle? Které a proč?
 - Jakým způsobem postupujete při vyplňování (popis krok za krokem)? Kdybyste měla celkově zhodnotit celý proces vyplňování, je to spíš snadné nebo spíš složité? V čem a proč?
 - Odkud získáváte informace pro vyplnění formuláře - z kterých všech elektronických nebo papírových „systémů“/dokumentace čerpáte? Je propojena zdravotní a sociální dokumentace, pokud není, jak to řešíte? Konzultujete/konzultoval/a jste vyplnění některých položek s jiným zaměstnancem/jinými zaměstnanci? S kterým, co a proč? A jak to dopadlo?
 - Co Vám dělá největší problémy z hlediska dohledávání informací v dokumentaci? Proč právě toto? Dalo by se to nějak zjednodušit, jak?
 - Vyskytly se při práci s formuláři i jiné problémy, pokud ano, jaké?
 - Vyplňuje formulář jeden člověk nebo si formulář předává více osob v rámci hospice? Pokud více osob, proč?

- **Design a srozumitelnost formuláře**
 - Vyhovuje vám papírová podoba formuláře? Proč ano, proč ne? Co byste říkali na elektronickou podobu?
 - Je formulář přehledný z grafického i tematického pohledu? V čem ano, v čem ne? Proč? Máte konkrétní návrhy na úpravu, jaké?
 - Jsou všechny otázky/údaje, které se mají vyplňovat srozumitelné
 - z hlediska formulace? Které ano, které ne? Proč?
 - z hlediska smyslu, důvodu vyplňování? Které ano, které ne? Proč?
 - Máte konkrétní návrhy na úpravu, jaké?
- **Komunikace s vedením / organizátorem za hospic**
 - Bylo zadání pro práci s formulářem srozumitelné? Pro Vás pochopitelné z hlediska smyslu této práce? Co by se případně dalo zlepšit a proč?

Adoption:

- **Administrace metodiky vs. každodenní náplň práce / rezistence vůči vyplňování dokumentace**
 - Jak moc Vás práce na formulářích vytěžuje vzhledem k vaší běžné náplni práce? Je to typ práce, který vás obtěžuje nebo tato práce může mít i charakter „odpočinkové činnosti“ v rámci vaší pracovní rutiny?
 - Stíháte se metodice věnovat ve své pracovní době/náplně nebo je to příliš zatěžující (nad rámec jejich pracovní doby/náplně), tj. práce na víc? Měl by to dělat spíše jiný zaměstnanec? Kdo a proč? Měli by být případně zapojeni i další zaměstnanci (např. jako náhradníci), proč ano, proč ne?
- **Smysluplnost metodiky**
 - Dává vám práce s formuláři smysl, tzn. vidíte nějaký výsledek vaší práce, který vám dává smysl? V čem ano, v čem ne, a proč?
 - Co na metodiku podle vás říkají ostatní zaměstnanci, vědí/nevědí, podporují /nepodporují? Jak to vnímají? Proč?

Implementation:

- **Zaškolení zaměstnanců**
 - Proběhlo zaškolení?
 - Bylo by potřeba/ Je z vašeho pohledu potřeba? Proč ano, proč ne?
 - Jak jste byli spokojeni se zaškolením (vědí, co, kde, kdy a jak vyplňovat)? Má to takto zůstat nebo by to mělo probíhat jinak? Jak?
- **Komunikace s CPP**
 - Jak se Vám komunikuje s CPP - víte na koho se obrátit?
 - Dostáváte informace případně dostatečnou podporu, když Vám třeba při vyplňování není něco jasné?
 - Dalo by se něco zlepšit? Co by se případně dalo zlepšit a proč?
- **Přizpůsobování metodiky během pilotu**
 - Došlo k nějakým úpravám formuláře během sběru dat? Pokud ano, jak se vám se změnami pracovalo? Jak to bylo organizačně řešeno?
 - Došlo k nějakým personální změnám? Mělo to vliv na záznamy v dokumentaci, ve vyplňování formulářů?

- Došlo k nějakým systémovým/procesním změnám v hospici, které by měly vliv na záznamy v dokumentaci, vyplňování formulářů?

Maintenance:

- Co by prospělo z hlediska pokračování ve vyplňování patientských formulářů? Tipy do budoucna pro váš hospic, pro ostatní

OTÁZKY ZPĚTNÁ VAZBA POZŮSTALÝCH

Reach:

- Je nějaká skupina pozůstalých, která při distribuci dotazníků zůstává systematicky neoslovena? Jste spokojen/a s response rate?
- Jakým způsobem jsou pozůstalí oslovováni, kdy se dozvídají o tom, že jim přijde dotazník, s jakým předstihem? Jaké jsou reakce pozůstalých na to, že mají vyplnit, jsou -li nějaké?
- Jaké jsou reakce pozůstalých na dotazník – během/po jeho vyplnění? Máte nějakou zpětnou vazbu, pokud ano, jakou a jakou formou?
- *Sonda:* Jaké jsou podle Vás motivace pozůstalých k vyplnění dotazníku?

Effectivness:

- **čas, který je potřeba věnovat distribuci dotazníků a přidružené administrativě**
 - *konkrétně:* Jak děláte výběr pozůstalých z hlediska 6 měsíčního kritéria? Děláte výběr pozůstalých každý měsíc? Kolik času vám výběr v průměru zabere?
 - Jakým způsobem sledujete počet rozeslaných dotazníků – oslovených pozůstalých/případně vrácených dopisů (neexistujících adresátů)?
 - Pokud posíláte dotazník poštou, personalizujete dopisy? Jak? Co je důvodem, stojí to za to?
- **Design a srozumitelnost formuláře**
 - Vyhovuje vám online/ papírová podoba dotazník? V čem ano, v čem ne? Pro a proti papírové / online verzi dotazníku (Co byste říkali na elektronickou podobu)?
 - Je dotazník přehledný z grafického i tematického pohledu? V čem ano, v čem ne? Proč? Máte konkrétní návrhy na úpravu, jaké?
- **Komunikace s vedením / organizátorem za hospic**
 - Bylo zadání pro práci s dotazníkem srozumitelné? Pro Vás pochopitelné z hlediska smyslu této práce? Co by se případně dalo zlepšit a proč?

Adoption:

- **Administrace metodiky vs. každodenní náplň práce / rezistence vůči vyplňování dokumentace**
 - Kolik času vám distribuce dotazníků v průměru měsíčně zabere? Je to moc/málo? Jak moc to zasahujete do Vaší běžné pracovní náplně? Baví Vás to?
 - Stíháte se metodice věnovat ve své pracovní době/náplně nebo je to příliš zatěžující (nad rámec jejich pracovní doby/náplně), tj. práce na víc? Měl by to dělat spíše jiný zaměstnanec? Kdo a proč? Měli by být případně zapojeni i další zaměstnanci (např. jako náhradníci:), proč ano, proč ne?

- **Smysluplnost metodiky**
 - Dává vám práce s dotazníky smysl, tzn. vidíte nějaký výsledek vaší práce, který vám dává smysl? V čem ano, v čem ne, a proč?
 - Co na metodiku podle vás říkají ostatní zaměstnanci, vědí/nevědí, podporují /nepodporují? Jak to vnímají? Proč?

Implementation:

- **Zaškolení zaměstnanců**
 - Proběhlo zaškolení?
 - Bylo by potřeba/ Je z vašeho pohledu potřeba? Proč ano, proč ne?
 - Jak jste byli spokojeni se zaškolením (vědí, co, kde, kdy a jak vyplňovat)? Má to takto zůstat nebo by to mělo probíhat jinak? Jak?
- **Komunikace s CPP**
 - Jak se Vám komunikuje s CPP - víte na koho se obrátit?
 - Dostáváte informace případně dostatečnou podporu, když Vám třeba při vyplňování není něco jasné?
 - Dalo by se něco zlepšit? Co by se případně dalo zlepšit a proč?
- **Přizpůsobování metodiky během pilotu**
 - Došlo k nějakým úpravám dotazníku během sběru dat? Pokud ano, jak se vám se změnami pracovalo? Jak to bylo organizačně řešeno?
 - Došlo k nějakým personální změnám? Mělo to vliv na distribuci dotazníků?
 - Došlo k nějakým systémovým/procesním změnám v hospici, které by měly vliv na na distribuci dotazníků?

Maintenance:

- Co by prospělo z hlediska pokračování v získávání zpětné vazby od pozůstalých? Tipy do budoucna pro váš hospic, pro ostatní

5. Informovaný souhlas

INFORMACE PRO ÚČASTNÍKY VÝZKUMNÉHO PROJEKTU:

Monitoring zavádění metodiky pro měření kvality hospicové péče v rámci projektu „Systémové hodnocení kvality hospicové péče“, který je realizován Centrem paliativní péče a finančně podporován Nadací Komerční banky, a.s. – Jistota.

Hlavním cílem tohoto výzkumu je monitoring průběhu implementace metodiky měření kvality hospicové péče ve zúčastněných hospicích a následné vyhodnocení „úspěšnosti“ a dopadu zavádění této metodiky na běžné fungování hospice. Realizace této části výzkumného projektu probíhá v rámci mého doktorandského studia na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy.

Vaše dobrovolná účast v projektu spočívá v absolvování polostrukturovaného rozhovoru o celkové délce cca 60 minut. Rozhovor bude nahráván na diktafon. Tento záznam bude následně přepsán pro účely analýzy a zvukový záznam bude smazán. Data získaná během rozhovoru jsou považována za důvěrná, přístup k nim bude mít pouze výzkumnice Lucie Žáčková, která bude data zpracovávat. Souhrnné výsledky budou zpracovány a publikovány anonymně a budou použity do výstupní zprávy projektu, pro vědecké účely a případně publikovány v odborném tisku, a to pouze v anonymní podobě. Pokud by Vám během rozhovoru některá otázka byla nepříjemná, nemusíte na ni odpovídat. Máte také právo, kdykoliv rozhovor přerušit a i bez uvedení důvodů v něm nepokračovat.

Řešitel výzkumného projektu, u něhož si můžete vyžádat další informace ke studii:

Mgr. Lucie Žáčková
Tel:
e-mail: l.zackova@paliativnicentrum.cz

Centrum paliativní péče
Dykova 15
101 00 Praha 10

INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ VE VÝZKUMNÉM PROJEKTU:

Monitoring zavádění metodiky pro měření kvality hospicové péče v rámci projektu „Systémové hodnocení kvality hospicové péče“ a doktorského studia na katedře sociální práce FHS UK.

Prohlášení: Já, níže podepsaný/á, jsem byl/a seznámen/a s Informacemi pro účastníky daného výzkumného projektu. Porozuměl/a jsem údajům v něm obsaženým. Všechny mé dotazy a připomínky byly zodpovězeny k mé spokojenosti. Jsem si vědom/a, že účast ve výzkumném projektu je zcela dobrovolná. Jsem si vědom/a, že svůj souhlas s účastí ve výzkumném projektu mohu stáhnout kdykoliv bez udání důvodu. Na základě poskytnutých informací a po vlastním zvážení souhlasím s účastí ve výzkumu a s anonymním využitím dat ke zpracování a publikaci.

Obdržel/a jsem vlastní výtisk Informace pro účastníky výzkumného projektu a Informovaného souhlasu s účastí ve výzkumném projektu.

Souhlasím s nahráváním rozhovoru: ANO-NE

Jméno a příjmení účastníka:
.....

Datum a podpis účastníka.....

Celé jméno a podpis výzkumníka: Lucie Žáčková