



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných

Bakalářská práce

Studijní program:

Sociální práce

Autor: Gabriela Veithová

Vedoucí práce: Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem **„Kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných“** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2022

.....

Gabriela Veithová

Poděkování

Ráda bych vyjádřila poděkování vedoucí bakalářské práce Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D., a to nejen za reaktivní konzultace, ale i celkovou podporu. Poděkování směřuji také k osloveným poskytovatelům mobilní hospicové péče za jejich velkou vstřícnost. V neposlední řadě chci projevít dík a úctu rodinám a neformálním pečovatelům za jejich sdílnost a ochotu spolupracovat.

Kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných

Abstrakt

Cílem práce bylo zjistit názor osob pečujících o své blízké a příbuzné, tedy klienty mobilní hospicové paliativní péče, na současnou kvalitu této péče, a to konkrétně na území Jihočeského kraje.

Způsobem dosažení cíle byl kvalitativní výzkum provedený převážně ve třetím a také čtvrtém čtvrtletí roku 2021. Pro výzkum byla navázána spolupráce se 6 organizacemi, následně byl s 12 informanty veden polostrukturovaný rozhovor doplněný technikou pozorování. Vyhodnocovací metodou byla metoda zakotvené teorie provedená v programu Atlas.ti 9.

Přínosem práce jsou informace, které poslouží poskytovatelům i orgánům souvisejícím: Jednak v podobě aktuálního povědomí veřejnosti o mobilní hospicové péči, dále výčtem dojmů a názorů, které se v laické veřejnosti vyskytují, ale též šíří. Také konkrétní datování je využitelné, otevírá možnost sledování vývoje mobilní hospicové paliativní péče zde v lokalitě Jihočeského kraje, ale i porovnávání mezi lokalitami.

Závěrečným výstupem jsou poznatky o kvalitě této služby, které vyšly velmi kladně. Pečující zmiňovali možnost volby využít mobilní hospicovou péči, kvalitu viděli v existenci alternativy k péči ústavní. Kvalitou bylo podle pečujících také to, že na péči o svého blízkého nejsou v domácím prostředí sami. Mobilní hospicová péče je tedy podle pečujících kvalitní i s nedostatky, které ve výzkumu zazněly.

Klíčová slova

Paliativní péče; hospicová péče; mobilní hospicová péče; multidisciplinární tým; sociální pracovník; subjekty a objekty sociální politiky; kvalita života; doprovázení; truchlení.

Quality of social services provided within mobile hospice care from the point of view of caring families and relatives

Abstract

The aim of this work was to find out the opinion of people taking care of their loved ones and their relatives, who are clients of mobile hospice palliative care, on the current quality of this care, especially in the South Bohemian Region.

The way to achieve the goal was qualitative research which was made mainly in the third and fourth quarters of 2021. For the research cooperation with 6 organizations was established. Then a semi-structured interview with 12 informants was conducted. It was supplemented by an observation technique. The evaluation method was the grounded theory method performed in the Atlas.ti 9 program.

The benefit of the work is the information which is useful for both, providers and related authorities. It shows current public awareness of mobile hospice care, it also shows impressions and opinions that occur in the laic public and which are also spread. Specific dating is also usable. It opens the possibility to monitor the development of mobile hospice palliative care here in the South Bohemian Region, as well as comparisons between localities.

The final output is the knowledge about the quality of this service and it is very positive. The people taking care mentioned the possibility of using mobile hospice care, they saw the quality in the fact that it exists and they have an alternative to institutional care. According to the caring people, the quality was also that they are not alone in the home environment to take care of their loved one. Mobile hospice palliative care is qualitative despite shortages that were revealed in the research.

Key Words

Palliative care, hospice care, mobile hospice care, multidisciplinary team, social worker, subjects and objects of social policy, quality of life, accompaniment, mourning

Obsah

Úvod.....	8
1 Teoretická část	9
1.1 Hospicová a paliativní péče	9
1.1.1 Význam hospicové a paliativní péče	9
1.1.2 Historie hospicové a paliativní péče	10
1.1.3 Prostředí poskytování hospicové a paliativní péče	10
1.1.4 Současná hospicová a paliativní péče a její budoucnost.....	12
1.2 Hospicová a paliativní péče v sociální politice	13
1.2.1 Společnost a její umírající – sociální politika státu	13
1.2.2 Potřeby umírajících a jejich rodin – objekty sociální politiky.....	13
1.2.3 Opatření sociální politiky – subjekty sociální politiky	14
1.2.4 Mobilní hospicová péče jako samostatný subjekt sociální politiky.....	15
1.3 Mobilní hospicová péče v praxi	15
1.3.1 Potenciál a principy mobilní hospicové péče	16
1.3.2 Multidisciplinární tým	17
1.4 Mobilní hospicová péče, sociální práce a sociální pracovník.....	19
1.4.1 Spolupráce s kurativními zařízeními a organizacemi	20
1.4.2 Převzetí klientů do péče.....	22
1.4.3 Spolupráce se státní správou.....	22
1.4.4 Reflexe aplikované mobilní hospicové péče z terénu.....	23
2 Cíle práce, výzkumné otázky	25
2.1 Cíle práce	25
2.2 Výzkumné otázky.....	25
3 Metodika	26
3.1 Použité metody.....	26

3.2	Etika výzkumu	27
3.3	Výzkumný soubor	27
3.4	Realizace výzkumu	29
3.5	Technika analýzy dat.....	30
4	Výsledky	33
4.1	Výsledky dílčí	33
4.1.1	Subkategorie 1: Reakce na nabídku MHP	33
4.1.2	Subkategorie 2: Dosavadní zkušenosti s MHP	33
4.1.3	Subkategorie 3: Diskuse o péči s blízkým nemocným.....	34
4.1.4	Subkategorie 4: První setkání s poskytovateli MHP	35
4.1.5	Subkategorie 5: Shoda představy o MHP s realitou.....	36
4.1.6	Subkategorie 6: Spolupráce s pracovníky týmu MHP	36
4.1.7	Subkategorie 7: Role přirozeného prostředí při péči.....	38
4.1.8	Subkategorie 8: Náзор na výzkum, kterého se účastníte.....	38
4.1.9	Subkategorie 9: Hodnocení MHP po dosavadních zkušenostech	39
4.1.10	Subkategorie 10: Rozhodování o opakovaném využití MHP	39
4.2	Výsledky specifické	40
4.2.1	Kategorie 1: Náзор pečujících na poskytovanou sociální službu – MHP	40
4.2.2	Kategorie 2: Splňuje poskytovaná MHP očekávání pečujících	41
4.2.3	Kategorie 3: Náзор pečujících na spolupráci se členy týmu MHP	42
4.2.4	Pozorování.....	43
4.3	Diskuse.....	44
	Závěr	49
	Seznam použitých zdrojů.....	53
	Přílohy.....	62
	Seznam zkratk	66

Úvod

V současnosti se pozornost společnosti stále více obrací ke konečnému úseku lidského života, který byl obdobím obávaným a se smutným nádechem, někdy i synonymem starostí a konce. Biomedicínský přístup se postaral o prodloužení života, avšak pokud přijde situace, kdy dojdou síly, léčba není již dále možná, je třeba diskutovat nad kvalitou života takto zasažených a nad péčí právě jim poskytovanou. Paliativní péče je řešením, nabízí své kvality, počítá i s rodinami potřebných, státní sférou, profesionály.

Teoretickou částí bakalářské práce se pokusím nastínit historii, vývoj a souvislosti mobilní hospicové paliativní péče i její místo v české sociální politice. To, jaký je potenciál mobilní hospicové paliativní péče, na jakých stojících principech a kdo přesně je jejím klientem, je také oblastí zájmu. Dále jakým disponuje tato péče prostředím, jaké navazuje profesionální kontakty za účelem komplexnosti péči a také jak vypadá situace v České republice, konkrétně pak v Jihočeském kraji právě nyní.

V bakalářské práci chci zaznamenat reakce neformálních pečovatелů. Co je pro ně kvalita a jaký na ni mají názor po své zkušenosti s mobilní hospicovou paliativní péčí? Jaký byl přehled neformálních pečovatелů o této péči před vlastní potřebou a jak se shodují jejich představy s fakty nažitými praxí? Dále jak neformální pečovatелé vnímají jednotlivé členy týmu a jak probíhá či probíhala spolupráce? Takto budou postaveny otázky kvalitativního výzkumu, kdy polostrukturovaný rozhovor bude stěžejní technikou doplněnou o techniku pozorování.

Svou bakalářskou práci bych ráda získala základní, ale i detailní informace o tom, jak vyhrazená část jihočeské populace mobilní hospicovou paliativní péčí vnímá nyní a jak ji vnímala, než její služby potřebovala. Jak nahlíží její kvalitu po zvážení svých dosavadních zkušeností? Výzkumný zájem bude pojímat také kontinuitu péče o nemocného a celou rodinu podstupující paliativní péči v přirozeném prostředí, tedy jaká je spolupráce zdravotního či kurativního zařízení s návaznou sociální službou, případně jiných angažovaných orgánů v celkové péči. Příspěvkem bude i vyjádření neformálních pečovatелů k opakovanému využití této služby.

1 Teoretická část

1.1 *Hospicová a paliativní péče*

Rozlišení obou významů stojí v současné době na jemných detailech, především pro laiky a jedince, kteří nebyli doposud více zainteresováni je obsahově matoucí, a jim náleží vyjádření Krejčí (2021), že rozdíl stojí na intenzitě účasti hospicového týmu v péči o pacienta. Pravda je taková, že obě formy péče jsou významně propojeny, zaměřeny společně na člověka, který potřebuje právě takovou péči v ucelení (Paliativní péče, 2021). Jde o péči v závěrečné fázi života a vždy se týká jak pacienta, tak jeho rodiny (Haškovcová, 2007). To, jaké má kořeny a význam pojem hospicové a jaké pojem paliativní péče, bude nastíněno konkrétně v této kapitole. Stejně tak i podmínky prostředí, a především vztah se společností dnešní doby s již nastavovanou sociální determinací pro doby budoucí (Paliativní péče, 2016).

1.1.1 *Význam hospicové a paliativní péče*

Hospicová péče nese ucelené systematické podmínky pro poskytování péče těžce nemocným, umírajícím, často lidem v terminálním stádiu života (Paliativní péče, 2016). Představuje uchopení péče právě takovým směrem, který pomůže, a přestože pomáhá svým daným způsobem, není tento směr péče zacílen na porážení nemoci, uzdravení jedince, ba právě naopak, učí rodinnou jednotku, jak se se situací vyrovnat, pacientovi odlehčuje od bolesti a s citlivostí jej doprovází (Haškovcová, 2007; Küng, 2015). Předpokladem hospicové péče není ani nutné sdělení nemocnému, jak na tom právě je, a jaká je jeho zdravotní situace (Haškovcová, 2007). Toto probíhá pouze do té míry, do které si to jedinec přeje, a jen z úst kompetentní osoby (Haškovcová, 2007; Paliativní péče, 2021). Hospicová péče tedy přináší určitou organizaci, systém v poskytování péče umírajícím a nemocným s neúspěšnou kurativní léčbou (Vorlíček et al., 2004). Propojuje osoby profesionálně se touto péčí zabývající, rodinné příslušníky, také orgány sociální státní politiky právě s těmi potřebnými (Slavíková, 2018; Paliativní péče, 2021). Paliativní péče je sama o sobě nástrojem, hospicová péče na ní staví svůj význam a nabízí své působení mimo domov, nebo v přirozeném domácím prostředí klienta (Marková et al., 2021). Nabízí multidisciplinární, komplexní péči v plné důstojnosti vůči nemocnému, s cílem ulevit, poskytnout symptomatickou léčbu se zmírněním bolesti, psychické tenze

a v co nejvyšší míře i projevům původního onemocnění (Haškovcová, 2007; Stiborová, 2018). Paliativní péče je tedy pro aplikaci hospicové péče výchozí (Kořenek, 2004).

1.1.2 Historie hospicové a paliativní péče

Nežli bude zmíněna novodobá historie hospicové péče, je potřeba nejdříve uvést první související významy výrazu hospic pocházející ze 4. st. n. l. Jsou jimi například místo spočinutí v tíži, poutní odpočinek, zázemí v potřebě, místo pro nabrání sil a uzdravení, ale i pro pokojné umírání (Munzarová, 2005). Přes ústavy zřizované pro vojáky nesoucí následky bitev stejně tak i pro chudé oběti, které zakládali mocnáři a církve, se péče o trpící a umírající v průběhu dějin stále více diferenciovala (Duinová a Sutcliffová, 1997). Rozvoj hospicové péče naší doby staví na prvopočátcích z 19. st. V Paříži založila Jeanne Garnier ženský spolek roku 1842 v domě, který byl pojmenován právě Hospic, byl určený pro cílenou péči o umírající (Vorlíček et al., 2004). Poté irské charitní sestry otevřely hospicovou pobytovou službu v Dublinu, zásadní však bylo následně působení lékařky Cicely Saunders, která ve Velké Británii roku 1967 založila moderní Hospic svatého Kryštofa a motivovala k hospicovému hnutí, a je právem považována za zakladatelku hospicové a paliativní péče (Matoušek, 2010). Saunders byla lékařkou zabývající se léčbou bolesti, ale tu pojala také jinak než jen na fyzické úrovni a propojila tak potřebu zmírnění bolesti s celistvou péčí a přívětivým přístupem. Vytvořila tak pojetí bolesti jako somatického, emočního, psychosociálního a spirituálního celku (Peřina, 2016). Hospicové hnutí v České republice je konkrétně datováno jako zahájené k roku 1993 (Haškovcová, 2007). Zásahu na založení prvního kamenného hospice – Hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995, který tedy byl úplně první svého druhu u nás, a šíření hospicového hnutí nese lékařka MUDr. Marie Svatošová (Munzarová, 2011).

1.1.3 Prostředí poskytování hospicové a paliativní péče

Paliativní péče je poskytována nejen umírajícím a nejen hospicovou formou (Kisvetrová, 2018; Palliative care, 2021). Znamená to tedy, že setkat se s ní můžeme v různé podobě a také mimo již zmiňované hospicové služby (Co je hospic, 2010). Primárně je třeba rozlišit paliativní péči obecnou, která se zaměřuje na zkvalitnění pacientova života tou

cestou, která je schůdná především pro pacienta samotného, ale i jeho blízké. Tumlířová (2018) v tomto případě hovoří o úrovni paliativní péče, která je zaměřená na pacienty bez výrazných symptomatických projevů. Bývá běžně prováděna ve zdravotnických i sociálních zařízeních, kdykoliv je zapotřebí (Marková, 2010). Mísí se často také s léčbou kurativní, kdy o dalším směru vhodnosti pokračovací péče rozhoduje vývoj zdravotního stavu pacienta (Tumlířová, 2018). Naopak specializovaná paliativní péče je směřována jedincům, kteří již procházejí terminální fází nemoci či fází samotného umírání, a kdy rodiny a pečující blízké osoby jsou plně součástí zájmu paliativní péče (Stiborová, 2018). Taková péče je směřována na odlehčení a úlevu při zachování plné lidské důstojnosti a kvalitu života umírajícího (Vosečková, 2015). Je situací, kdy kurativní léčba není dále prováděna, a především obdobím přijímání dané situace pacienty i jejich rodinami, přesto vše zůstává léčbou aktivní (Vorlíček et al., 2004). V léčebných zařízeních nemocničního typu je paliativní péče poskytována konziliárními týmy, jejich činnost v případě potřeby probíhá na jednotlivých odděleních na vyžádání a za spolupráce s ošetrujícími týmy (Sláma et al., 2011). Často jsou v týmu lékaři ambulancí bolesti a paliativních ambulancí daného zařízení. Méně rozšířené jsou v nemocnicích oddělení paliativní péče s lůžky určenými právě k paliativní péči (Paliativní péče, 2021).

Koncepci hospicové péče uvedli Sláma a Špínka (2004) následovně. Paliativní péče hospicového typu má podobu jednak pobytovou, zde se jedná o lůžkový hospic s 24hodinovou a stálou péčí, zajištěnou odborným multidisciplinárním týmem. Je vhodný osobám, jejichž rodinná situace neumožňuje pobyt v přirozeném prostředí, či si jí sami přímo nepřejí (Sláma a Špínka, 2004). Opakem tomu je forma mobilní hospicové paliativní péče. Zde je zajištěné prostředí v rodině, navázána spolupráce mezi pečujícími příbuznými a týmem odborníků, kteří ke klientovi do jeho domova dochází. Místo pobytu má vybírat pacient sám (Küng, 2015). Vždy má jít o péči v komplexním duchu, ať je poskytována v přirozeném prostředí pacienta nebo v pobytovém hospici (Tumlířová, 2018). Další formou, která hospicovou péči doplňuje, je odlehčovací paliativní péče poskytována v terénu nebo v denních a týdenních stacionářích (Odlehčovací služby, 2021). Jedná se o péči respitní, kdy od několika dnů pomoci v přirozeném prostředí až do 3 měsíců pobytu v zařízení k tomuto určenému, je o pacienta paliativně pečováno, v případě, že rodina nemůže poskytnout v danou dobu péči sama (Odlehčovací služby, 2021). Přestože se i pobytová zařízení pro respitní péči v ČR vyskytují, jejich plné

zapojení do modelu vhodné celistvé paliativní péče tak, jak stanovuje Evropská asociace paliativní péče (EAPC), ještě v praxi nedostačuje (Vorlíček et al., 2004).

1.1.4 Současná hospicová a paliativní péče a její budoucnost

Sdružení Cesta domů zahájilo novodobý směr paliativní péče v České republice (ČR), a to výzkumem v letech 2003–2004 zaměřeným na péči o umírající, kdy vyhodnocení výsledku nebylo zcela uspokojující (Bužgová, 2015). Dalším krokem byla již zmíněná *Koncepce paliativní péče v ČR* (Sláma a Špinka, 2004). Vycházela ze zdrojů, které byly či by mohly být použity pro účely paliativní péče. V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP). Přispěla vydáním *Standardů hospicové paliativní péče*, a to v roce 2007. Rok 2009 přinesl založení České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM ČLS JEP). Jejím prvotním cílem je podporovat praxi a vzdělávání v oblasti paliativní péče (Bužgová, 2015). Česká společnost paliativní medicíny coby člen Evropské asociace paliativní péče (EAPC) uplatňuje vždy pro 5leté období *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice*. Tato strategická cesta staví na mezinárodních úmluvách, jako jsou *Doporučení Výboru ministrů členských států o organizaci paliativní péče*, *Evropská mezinárodní charta*, *Charta práv umírajících* a mnohých dalších. (Vize a cíle, 2016). Motiv je stále více čerpán z potřeby zajistit důstojné umírání pacientům i vhodný přístup a celkové zvládnání situace jejich rodinám, a potřebou je také navyšování kvality života lidí tímto obdobím procházejících (Bužgová, 2015). V roce 2013 vydala Česká společnost paliativní medicíny *Standardy paliativní péče*, což je dalším důležitým orientačním bodem v rozvoji paliativní péče v ČR (Sláma et al., 2013a). Centrum paliativní péče vzniklo v roce 2014 v Praze. Přináší významný systematický přehled současné situace paliativní péče v ČR, dále návrhy projektů, vzdělávání i osvětu v paliativní péči, a bezesporu také aplikaci svých projektů do praxe, podporované výzkumnou, srovnávací a vyhodnocovací činností, kterou hodnotně přispívá spolu s dalšími organizacemi ke kvalitnějším základům pro hospicovou a paliativní péči budoucnosti na našem českém domovském území (Bužgová, 2015; Paliativní péče, 2021).

1.2 Hospicová a paliativní péče v sociální politice

Česká republika stále ještě buduje ucelený přístup k paliativní péči, to znamená, že přetrvává více představ vycházejících jak z kompetentních ministerstev státu či krajských úřadů, ale také to, že vlastní představu a vize mají i aktéři z druhé strany, tedy vlastní poskytovatelé a odborníci (Co je hospic, 2010). Uvést je možné kromě dříve zmiňované Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče a České paliativní medicíny také Českou společnost hospicové péče a Fórum mobilních hospiců (Krejčí a Lejsal, 2020).

1.2.1 Společnost a její umírající – sociální politika státu

Stát se svou legislativou, poskytovatelé hospicové a paliativní péče a také jednotliví občané v terminální fázi života či jedinci se závažným chronickým onemocněním i jejich rodiny jsou součástí sociální politiky státu zaměřené právě na paliativní péči (Vorlíček et. al., 2004). V současné době kromě biomedicínského pohledu na zdraví, nemoc, ale také umírání lidí výrazně nabývá na významu pohled psychosomatický, přesněji toto znamená, že kromě onkologických, kardiovaskulárních a dalších příčin úmrtí graduje vliv stresu, přístupu k životu a celkového životního stylu jedinců včetně pohledu na smrt a umírání (Křivohlavý, 2009). Paliativní péče současné společnosti má proto tendence celistvě a pozitivně předcházet a zmírňovat utrpení ve vážné nemoci i poslední fázi života jak u pacientů, tak jejich rodin nejen na somatické rovině, ale i psychosociální a duchovní rovině (Sepúlveda et al., 2002). Tedy stát v propojení se sférou poskytovatelů, a samozřejmě odborníků v oblasti bio – psycho – socio – spirituální tvoří nosnou konstrukci v péči o svou populaci včetně umírajících a jejich rodin (Křivohlavý, 2009). V České republice vymezuje paliativní péči zákon č.372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (Bužgová, 2015).

1.2.2 Potřeby umírajících a jejich rodin – objekty sociální politiky

Raudonis (2001) uvádí, že u umírajících jedinců vyplývají tři konečné cíle paliativní péče, jsou jimi autonomie umírajícího, klid a bezpečí v daném stavu a efektní truchlení blízkých, a jsou tedy základními potřebami. Paliativní péče má své místo a vhodné využití ale už ve stádiu před terminální fází, a to pro své holistické pojetí stavu pacienta, a je tady opodstatněná pro potřeby všech (Kabelka, 2017a). Výše zmíněný biomedicínský model

dosáhl mnoha úspěchů v kurativním přístupu k nemoci, došlo k prodloužení, většinou i zkvalitnění života lidí s nemocí, a žít život v jeho dobré kvalitě je také potřebou (Křivohlavý, 2009). Populace zestárla a má před sebou další důležitý úkol – jak přistupovat ke stáří a umírání (Svatošová, 2008). Přijetí stárnutí a umírání je samo o sobě potřebou celé společnosti dneška, nebo přesněji je potřebnou změnou v přístupu k umírání (Marková, 2010). Ti, kdo změnu musí přijmout a postavit se jí, jsou všichni, kterých se týká, ať přímo či v rámci rodiny a blízkých, a to i při současném stavu, kdy zdravotní ani sociální systém, ač funkční, není ještě plně připraven (Tomeš et al., 2015). Tedy jednotlivci, skupiny, komunity, obyvatelstvo státu, všichni tito zaujímají pozici objektu sociální politiky, přijímají její aktivitu v dané situaci potřeby biologické, psychosociální či spirituální, a tím jsou zároveň i v pozici aktuálních a potenciálních objektů paliativní péče (Kotous et al., 2013). Potřebou zcela jednoduchou a základní, ale ve své podstatě tou nejdůležitější, ať se jedná o pacienta, nebo pečující rodinu, je potřeba nebýt na to sám, jak udává Marková (2010).

1.2.3 Opatření sociální politiky – subjekty sociální politiky

Státní sociální politika České republiky hraje významnou roli také na poli hospicové a paliativní péče. Stát je v pozici konceptora zaměřeného na sociálně právní legislativu, má stanovující i kontrolní kompetence, také je vlastním vykonavatelem sociální podpory, a tedy jako subjekt sociální politiky je v podstatě subjektem určujícím pro jiné subjekty uplatňující se v problematice (Duková et al., 2013). Paliativní péče poskytuje péči zdravotní, čímž také významně oslovuje sociální politiku státu, protože nejen právo na zdraví, ale také na zdravotní péči, která jak uvádí Krebs et al. (2010) je v pozici všeobecně dostupné služby, a tím je pro stát vůči občanům povinná, a jak v českém, tak i evropském prostředí je stát v pozici garanta zdravotní péče. Financování zdravotní péče je v České republice postaveno na zdrojích z daňového systému a na zákonném pojištění, včetně solidárního pojistného, pro které je vytvořen samostatný fond mimo státní rozpočet (Matoušek, 2008; Krebs et al., 2010). Přímí poskytovatelé hospicové paliativní péče s převahou nestátních neziskových organizací jsou subjekty závislé na platbách zdravotních pojišťoven právě za zdravotní péči, řešenou v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (Pospíšil, 2019). Dále však nutně čerpají dotace z fondů pro sociální služby, které v podobě dotačních titulů

vyhlašuje většina krajů, což je oblast v kompetenci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Pospíšil, 2019). Neobjedou se bez darů a sponzorů, v neposlední řadě ani bez přímé spoluúčasti klientů (Pospíšil, 2019; Paliativní péče, 2021). Také nadnárodní subjekty zasahují do paliativní péče v České republice, nejčastěji společnými projekty jednotlivých států pod záštitou Evropské asociace paliativní péče (EAPC), celosvětově v rámci Světové zdravotnické asociace (WHO) (Spolu až do konce, 2021).

1.2.4 Mobilní hospicová péče jako samostatný subjekt sociální politiky

Již v době zahájení hospicového hnutí v ČR existovala vize, že lůžkové hospice nepokryjí plně hospicovou paliativní péči, hospicové hnutí toto propagovalo a stanovovalo společnosti zacílit na hospicovou paliativní péči také do domácích, přirozených prostor, kde lidé umírají (Vorlíček et al., 2004). Po uplynutí dalších více než dvou desetiletí stojíme před situací, kdy mobilní hospicová péče poskytující právě péči paliativní je vědomou součástí naší společnosti, přičemž se uplatňuje pravidlo, že dle možností má paliativní péče v přirozeném prostředí přednost a je akceptováno přání pacienta (Sláma et al., 2013b). Podle údajů, přání většiny populace umírat v domácím prostředí výrazně převyšuje přání být v ústavní paliativní péči (Kalvach, 2004). Mobilní hospicová péče je v současné době na vzestupu přijímání veřejností, jako vyhraněný subjekt sociální politiky nabízí pomoc a péči v přirozeném prostředí za účasti rodiny (Cabrnock et al., 2016). Je zajímavou otázkou, do jaké míry toto ovlivňuje statistikami udávaný fakt, že paliativní péče v ústavech je poskytována stále jen určité zúžené části pacientů a převažuje zdravotní péče, i když s paliativními principy a tendencemi, ale s nevýhodou nepodchycené kvality (Topinková, 2004).

1.3 Mobilní hospicová péče v praxi

Přestože jde v případě mobilní hospicové péče stále o paliativní péči, je formou péče domácí, a je na místě zvážit vlastní vhodnost aplikace, kdy důležité předpoklady, kromě funkčního rodinného zázemí, jsou i celkově psychicky, fyzicky nebo i ekonomicky únosné nároky na rodinu (Sláma et al., 2011). Jak uvádí Haškovcová (2007), je právě péče domácí u osob po ukončení aktivní kurativní léčby a u umírajících pacientů poskytovaná hospicem ta nejvhodnější. V praxi se prolínají také jiné formy, které je třeba zmínit, rodina může volit agenturu domácí péče, ta má také tým ošetřovatelské péče,

většinou však nedosahuje plně komplexnosti a multidisciplinarity, v tomto případě Kupka (2014) uvádí, že jde o tým profesionálů – *home care*, a naopak volba rodiny směřovaná k laické pomoci je označovaná jako *home help*.

1.3.1 Potenciál a principy mobilní hospicové péče

Sdružení Cesta domů zmiňuje nosný právní rámec paliativní péče obecně a vychází z něho také mobilní paliativní péče (Odlehčovací služby, 2021). Kromě již zmiňovaného zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, je třeba uvést zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, a to v souvislosti s úhradou zdravotních úkonů paliativní péče. Aktuální je úhradová vyhláška č. 396/2021 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2022, platná od 1. 1. 2022. Umožňuje smluvní vztah zdravotních pojišťoven s poskytovateli a mobilní specializovanou paliativní péči tak proplácet formou ošetrovacího dne. Byla i pro důležitý nárůst úhrady a doby péče kryté zdravotním pojištěním s platností od 1. 1. 2022 pro poskytovatele mobilní hospicové péče velmi potěšujícím závěrem roku 2021. Dále také již zmiňovaný zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zde jde o závislé postavení pacientů na péči jiných osob a také o vlastní nárok pacientů na sociální služby. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, který řeší přirozená práva všech, se nejvíce v tomto případě zaměřuje na tělesnou integritu, soukromí a důstojnost člověka coby klienta paliativní péče. Ve standardech mobilní specializované paliativní péče (Ambrožová et al., 2019) je zmiňováno ustálení a schválení odbornosti Mobilní specializované paliativní péče pod kódem 926 v systému české zdravotní a sociální péče. Jde o výsledek programu, na kterém se podílelo Ministerstvo zdravotnictví ČR, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR. Přijaly jej jak Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, tak i Fórum mobilních hospiců, kdy cílovými poskytovateli jsou zařízení Mobilní specializované paliativní péče (MSPP) (Ministerstvo zdravotnictví..., 2020). Kromě daného právního uspořádání je dalším kritériem mobilní hospicové péče stejně jako u jakékoliv jiné formy paliativní péče požadavek na vyhovující personální uspořádání, kterým je multidisciplinární péče v jednotné spolupráci, dále cílová skupina péče a předpoklady k indikaci paliativní péče, vše vychází z principů paliativní péče s vyhraněnými postupy a jasně směřovaným cílem (Ambrožová et al., 2019). Mobilní

specializovaná paliativní péče je tak v rozdílu s obecnou mobilní paliativní péčí, kdy ošetřujícím lékařem je praktický lékař pacienta, ošetrovatelskou činnost vykonává odborný personál home care, který může mít i hospicový program, ale v systému úhrad je pod odborností 925, kdy personální, organizační podmínky jsou méně náročné, stejně tak i finanční úhrada péče je nižší, a je proplácena výkonově (Bužgová, 2019).

Současnost přináší již pojetí paliativní péče v komplementárním kontextu, tedy že nejen terminální stav pacientů, ale také kurativní a podpůrná péče u pacientů je v jejím zájmu, pokud je indikována, nikoliv, že paliativní péče začíná tam, kde končí ta kurativní (Vorlíček et al., 2004). Mobilní hospicová péče aplikuje principy paliativní péče, přičemž v zájmu je vždy cílová skupina (Radbruch et al., 2010). Nejčastěji jde o pacienty s progredujícím onemocněním, kdy prognóza přežití nepřesahuje 6 měsíců života, toto je však velmi specifické, a každopádně v nejvyšším zájmu zůstává kvalita pacientova života a zvládnutí symptomů nemoci (Ambrožová et al., 2019). Souhrnně lze popsat 3 fáze vývoje onemocnění, kdy je cílovému pacientovi paliativní péče zde v podobě mobilní hospicové péče indikována – fáze první – onemocnění je v aktuálně kompenzovaném stavu, fáze druhá – onemocnění je nevratně progredující, a fáze třetí – terminální stav (Sláma et al., 2013b). Principem pro mobilní hospicovou péči je pojetí umírání a smrti jako součásti života pacienta, který prožívá individuálně nejen fyzické, ale také psychosociální a spirituální aspekty i v závěru svého života (Haškovcová, 2007). Principem je určitě také podpora pacienta a jeho rodiny, dále akceptace přání, hodnot a potřeb pacienta i rodiny, zachování kvality života, ochrana důstojnosti pacienta, a v neposlední řadě uplatnění odborníků multidisciplinárního týmu tak, aby byla co nejvíce péče integrována v lékařské, ošetrovatelské, sociální, psychologické i spirituální rovině (Ambrožová et al., 2019).

1.3.2 Multidisciplinární tým

Mobilní specializovaná paliativní péče hospicového typu staví na mezioborové spolupráci (Paliativní péče, 2021; Mobilní specializovaná paliativní..., 2020). Základními členy týmu jsou ošetřující lékař, zodpovědný za klinickou rozvahu o dalším postupu léčby, hodnotící a podávající informace o vývoji stavu pacientovi i rodině a jako specialista paliativní medicíny je ve spolupráci s odborníky a praktickým lékařem pacienta (Ambrožová et al., 2019). Dále zdravotní sestra, která provádí monitoraci

symptomů, předvídá a minimalizuje komplikace, zajišťuje vhodnost prostředí, psychickou podporu pacientovi i rodině, je velmi blízkým člověkem v péči o fyzickou stránku, a tím i o dobré psychické ladění pacienta a celé rodiny. Vstupem sestry do intimní zóny pacienta se stává vybudování vzájemné důvěry a respektu velice podstatné (Marková, 2010). Sociální pracovník také směřuje svou práci k vytvoření důvěrného vztahu s klientem i rodinou a jak udává Banks (2012), postupuje nejlépe reflexivním způsobem a praxí, se snahou proporcionality i se způsobem a praxí defenzivní. Avšak je v pozici nikoliv konkrétního výkonu jako sestra, ale představuje oporu a spolupráci jak pro tým, tak i pro klienta a jeho rodinu ve věcech sociálního šetření, postupu a zabezpečení péče samotné, dále sociálně právní pomoci, vyřízení vyrovnání újmy klientovi i pečujícím věcnou či finanční pomocí (Šimková, 2019). Sociální pracovník také doprovází klienta a následně i pozůstalé, monitoruje jejich potřeby a o jejich naplnění diskutuje s ostatními členy týmu, čímž vyplývá i důležitá účast sociálního pracovníka na vytváření plánu paliativní péče (Vorlíček et al., 2004; Matoušek et al., 2013a; Tomeš, et al., 2015). Součástí týmu je vždy odborník žádoucí pro konkrétní potřeby klienta nebo pečujících, jedná se o lékaře specialisty, ale mohou to být i nelékaři jako fyzioterapeut, nutriční terapeut, psycholog, duchovní, ale také pracovníci sociálních služeb coby profesionální pečovatelé a přímí členové multidisciplinárního týmu (Vorlíček et al., 2004).

Za člena týmu je považován i klient sám, dle svých možností se podílí na vytváření plánu paliativní péče, zde je vhodné zmínit § 36 zákona č. 372/2011, o dříve vysloveném přání, pro případ, kdy klient pozbude možnost do plánu vstupovat, členem týmu je ale i pečující osoba, rodina a ostatní z řad dobrovolníků a přátel. Tým se setkává přibližně jedenkrát týdně za účelem jak sdílení vývoje situace ve všech úrovních péče, tak návazně pro podporu a udržení kontinuity péče a koordinaci ve spolupráci (Ambrožová et al., 2019). Jak udávají Marmo a Berkman (2020) ve své studii, je koordinovaná spolupráce všech členů týmu se vzájemným respektem i zpětným pocitem uznání velmi potřebnou a posilující veličinou. Právě nalezení smyslu, ale i uznání v týmu často výrazně ovlivňuje nastavení pracovního výkonu jednotlivce, který jej pozitivně prožívá, nachází naplnění, a je tak i odolnější vůči přetížení v často nelehké pracovní pozici (Frankl, 1996; Kurucová, 2016). Tým se pak vykazuje jako celek vyšší stabilitou personální i výkonnostní (Marmo a Berkman, 2020). Každý člen týmu zodpovídá za svou práci

v řádu etického kodexu své profese, dodržovány jsou tak pravidla etického chování vůči pacientovi a jeho rodině, zaměstnavateli, také kolegům, vlastní odbornosti i sobě samému (Jankovský, 2003; Bursová, 2014; Lešková, 2014). Péče musí být v souladu s etickým kodexem České lékařské komory (ČLK) a právním řádem ČR (Skála et al., 2011).

Naplnění potřeb klienta v dané situaci, a především zachování nejvyšší možné kvality života, je cílem mobilní hospicové péče, stejně jako paliativní péče obecně (Marková, 2010). Kvalita je dosažitelná nejen profesionálním přístupem týmu, ale vhodně volenými pomůckami, nástroji, ať jde o polohovací antidekubitní lůžka, oxygenátory a jiné pomůcky, nebo o služby komplexní péče či služby zajišťovací ve smyslu finančním (Mobilní specializovaná paliativní..., 2020). Zaměření se na kvalitu klientova života přináší smysl a je předpokladem samotné dobře aplikované hospicové péče (Marková, 2010; Zavadová, 2019). Vhodná komunikace s rodinou je přípravou na čas úmrtí, čas ztráty blízké osoby, a patří také ke společnému cíli (Haškovcová, 2007). Stejně tak je důležité rozmlouvat s blízkými v době truchlení po úmrtí, počítat s různými reakcemi na bolest a žal, a být připraveni nabídnou vhodnou pomoc či terapii komukoliv z rodiny (Špatenková, 2019). Úmrtí klienta je důvodem ukončení péče ze strany mobilní hospicové péče, které musí v souladu s pravidly organizace obnášet jak péči o tělo zemřelého, tak péči o pozůstalé, včetně doporučení dalších postupů rodině a jejím členům (Ambrožová et al., 2019). Je-li zapotřebí zvláštní péče, probíhá vše v souladu s kulturními či náboženskými zvyky zemřelého a rodiny, s čímž se společný cíl mobilní hospicové péče naplňuje (Firthová et al., 2007; Matoušek 2010, Ambrožová et al., 2019).

1.4 Mobilní hospicová péče, sociální práce a sociální pracovník

Z pohledu sociální práce v oblasti paliativní péče lze rozlišit užší, na klienta zaměřenou rovinu, kdy se sociální pracovník snaží spolu s klientem vyhledat a řešit záležitosti, které řešit stále lze, souběžně v rámci celého týmu nastává kompenzace symptomů a pomoc se smířováním se a přijetím osobní i rodinné situace (Vorlíček et al., 2004). Širší rovina představuje působení sociální práce a sociálních pracovníků na celou společnost laickou i odbornou ve formě osvěty, prosazování změn k rychlejší a efektivnější spolupráci zdravotnické a sociální oblasti v zájmu pacienta, klienta i jeho rodiny (Vorlíček et al., 2004). V mobilní hospicové péči jde právě nejvíce

o doprovázející, poradenskou a administrativní činnost sociálního pracovníka (Ambrožová, et al., 2019). Sociální pracovník zahajuje spolupráci v rodině pacienta prvotním šetřením, vždy v rámci celého týmu, informuje o možnostech mobilní hospicové péče a ověřuje i přítomnost neformálního pečovatele po celých 24 hodin (Matoušek, 2010; Čípková, 2015). Dále navrhuje plán poskytování péče, pokud je vyhovující oběma stranám, uzavře s pacientem a jeho rodinou smlouvu o poskytování mobilní hospicové péče, v neposlední řadě vede pravidelné porady týmu a podílí se na přehledné dokumentaci o pacientovi a průběhu péče (Haškovcová, 2007; Ambrožová, et al., 2019). Podle Clarka (1999) pracuje sociální pracovník v duchu tzv. *dobré praxe*, postavené na respektu, důvěře, a dalších nezbytných bodech spolupráce. Práce sociálního pracovníka obsahuje nastavení profesionálního, radikálního, byrokratického i angažovaného pracovníka ve svém oboru v dané situaci, to vše s potřebným vzděláním, praxí, i v souladu s etickým kodexem své profese (Banks, 2012; Matoušek et al., 2013b). Vhodná forma duševní hygieny pro zabránění syndromu vyhoření je v osobním zájmu jak sociálního pracovníka, tak všech dalších odborných členů týmu, pro ochranu vlastní osobnosti s návazností na kvalitu vykonané práce (Maroon, 2012; Elichová et al., 2016).

1.4.1 Spolupráce s kurativními zařízeními a organizacemi

Vhodné mechanismy a strategie využívá sociální práce i v oblasti paliativní péče (Závěrečná zpráva..., 2018). Sociální práce je cíleně zaměřená na ohrožené jednotlivce, skupiny i celou společnost, také prostředí a věci zde hrají důležitou roli, kdy i kontinuita péče o pacienta mezi poskytovateli je v jejím zájmu (Matoušek, 2010). Aktuální současnost v oblasti paliativní péče přináší již probíhající snahy o spolupráci všech subjektů sociální a zdravotní politiky, což vystihuje Tichá (2020): *Věřím, že realizací kvalitní a profesionální péče nejrůznějších forem budeme společně kultivovat naše prostředí a časem se stane uvažování o konci našeho života běžnou součástí nás všech*. Toto přímo navazuje na projekt Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče (2020), který vznikl pod záštitou MZČR. Zmíněný pilotní projekt byl zaměřený na funkčnost konziliárních týmů paliativní péče v nemocnicích (KTPP), zapojeno bylo 7 nemocnic, samotný projekt byl ukončen 28. 2. 2021, v témže roce proběhla vyhodnocování a jednání o financování KTPP v nemocnicích od roku 2022. Tichá (2020) se i z pozice sociální

pracovnice a členky KTHP Fakultní nemocnice v Olomouci zmínila, že propojení ústavní a hospicové paliativní péče včetně mobilní je přínosem pro pacienta a jeho rodinu, dříve se tak orientují v oblasti paliativní péče, z nemocnice přicházejí vyrozumění se svým stavem a situací a paliativní péče je poskytnuta včasné s tím, že nezřídka jde o přání pacienta a rodiny, aby nemocnice či jiný ústav hospicovou, konkrétně často i mobilní hospicovou péči zařídil. Zde se projevuje snaha již dříve apelovaná, a to o propojení akutní a chronické medicíny, kdy v akutní medicíně sociální pracovník na výzvu lékaře řeší akutní sociální situaci pacienta, v chronické medicíně probíhá jak sociální prevence, tak sociální pomoc, jakou může být i forma následné paliativní péče včetně té v domácím prostředí (Vorlíček et al., 2004). Souběžně také probíhá druhý projekt MZČR zaměřený na paliativní péči a její rozvoj, konkrétně se jedná o projekt Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče (2020), datovaný do období 1. 5. 2018 až 31. 10. 2022. Tichá (2020) upřesnila, že pro pacienty přející si umírat v domácím přirozeném prostředí mohou oba uvedené projekty výrazně přispět k navýšení tolik preferované kvality života v období přijímání paliativní péče. Důvodem probíhajících projektů je jednak tlak společnosti na zajištění péče cílovým skupinám potřebných paliativní péče, tak názory odborníků, kdy například Kabelka (2017b) doporučuje paliativní péči započít právě před terminální fází. Bužgová (2019) se zmiňuje o zavedené institucionalizaci a tabuizaci smrti a také o velkém zpoždění v rozvoji domácí paliativní péče v ČR.

V současnosti tedy spolupráce především ambulancí bolesti, někdy i paliativních ambulancí v rámci zdravotnických zařízení, s pacienty, rodinami, praktickými lékaři i mobilními hospici, čeká na vývoj systému, akceptaci všemi zúčastněnými pro utříbení a otevření cesty v zájmu cílové skupiny paliativní péče a v zájmu celé české společnosti (Paliativní péče, 2021). Celosvětově také probíhá mnoho projektů zaměřených na paliativní péči a oprávněně je toto téma diskutováno nejen ohledně pomoci s rozhodováním pacienta a rodiny, ale i pro včasný, někdy spíše správně načasovaný vstup paliativního týmu k péči (Le and Watt, 2010). Prioritou je propojená péče o potřebné a k tomu tolik důležitá vzájemná komunikace mezi subjekty (Paliativní péče, 2021). Zmíněné projekty MZČR a také projekt z roku 2016 pod názvem *Spolu až do konce* nadace AVAST, kdy v 18 nemocnicích ČR plnily paliativní týmy svou funkci s následným potvrzením efektivity i potřeby, mohou rozvoji vhodné paliativní péče v ČR

výrazně přispět (Bužgová, 2019). Projekt *Spolu až do konce* probíhá svou formou do současnosti pod záštitou Centra paliativní péče (Spolu až do konce, 2021).

1.4.2 Převzetí klientů do péče

Také mobilní hospicová péče má svá pravidla a pro převzetí klienta do péče klade směřem ke klientovi a jeho rodině určité podmínky (Vondráčková, 2018). První podmínka se vztahuje na oblast ukončení onkologické a jiné kurativní léčby, navazovat musí druhá podmínka, a to uvědomění si plně volby umírat v domácím prostředí klientem i rodinou, kdy je podepsán informovaný souhlas s péčí pacientem či jeho zástupcem (Odlehčovací služby, 2021). Toto vyžaduje svůj čas, protože klient i rodina si musí volbu úmrtí doma nejen plně uvědomovat, ale zároveň se na ní shodovat (Kübler-Ross, 2015). Zde právě je potřeba dostatku poradenské, podpůrné, zajišťovací i ověřovací sociální práce (Haškovcová, 2007). Třetí podmínkou je přítomnost neformálního pečovatele z rodiny, a to po dobu 24 hodin (Vondráčková, 2018). Závazky vůči klientovi a jeho rodině pak MHP v multidisciplinárním složení plní právě po celých 24 hodin, je připravena na telefonické konzultace i návštěvu opakovaně v jednom dni (Paliativní péče, 2021). Klient a rodina, kteří chápou důležitost nenastavovat si sami bez porady a doporučení léčbu, jsou plně srozuměni s umíráním v domácím prostředí, vždy mají zajištěného uvědomělého, neformálního pečovatele z okruhu blízkých, jsou pak MHP platným partnerem v týmu (Vorlíček et al., 2004; Vondráčková, 2018).

1.4.3 Spolupráce se státní správou

Tak, jak byla popsána spolupráce poskytovatelů zdravotní a sociální péče v zájmu pacientů, je možné v rámci sociální práce zdůraznit také spolupráci poskytovatelů mobilní hospicové péče s kraji a obcemi, tedy státními samosprávami pro jednotlivé regiony. Sociální pracovník v tomto momentu pomáhá s vyřízením příspěvku na péči pacientovi, tedy jak uvádí Krebs et al. (2010) osobě, která je závislá na pomoci jiné osoby, a zároveň dodává, že jde nejčastěji právě o osoby v nepříznivém zdravotním stavu. Žádost je podána na pracoviště krajské pobočky Úřadu práce v podobě vyplněného formuláře, doplněn je formulář s informacemi o poskytovateli pomoci, ať se jedná o osobu blízkou nebo poskytovatele sociálních služeb, v tomto případě musí být doložena také smlouva

s poskytovatelem, možné je také žádat o posouzení společně žijících osob (Odlehčovací služby, 2021). Krajská pobočka Úřadu práce zpracuje informace, provede šetření a stanoví uznání příspěvku na péči, v tomto případě se jedná o spolupráci sociálních pracovníků Úřadu práce a mobilní hospicové péče s pacientem a rodinou (Bužgová, 2015). Sociální pracovník zastupující tým mobilního hospice svými kompetencemi může pomoci rodině také po úmrtí blízkého a to tím, že úmrtí oznámí Úřadu práce, poradí, jak například vyřídit pohřebné, vdovský či vdovecký důchod, v oblasti sociálně právní pomůže s vyřízením pozůstalosti a je také vždy důležitou podporou v období prvotně nastupujícího zármutku i následného truchlení (Dvořáčková, 2010; Bužgová, 2015; Odlehčovací služby, 2021).

1.4.4 Reflexe aplikované mobilní hospicové péče z terénu

Kabelka v roce 2017, tehdy ještě jako předseda České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, avizoval, že kvalitu v paliativní péči v ČR je možné nabídnou nejvíce 5 % potřebných. Z důvodů udával například systémovou nedostatečnost a malou kontinuitu v problematice, také nepřípravenost, snad i záměrně, laické veřejnosti (Kabelka, 2017b). Z tohoto vyplývají dva protipóly, na jedné straně objekty sociální a zdravotní politiky, tedy občané a celá laická veřejnost s nedostatkem informací, často v nevýhodném postavení bez orientace v problematice, co je paliativní péče, co přesně znamená a co může přinášet mobilní hospicová péče, a na straně druhé subjekty sociální a zdravotní politiky pohybující se v oblasti poskytování paliativní péče (Krebs et al., 2010). Řídící systém s rozhodovacími, dotačními, přerozdělovacími a dalšími zásadními funkcemi, tedy stát, musí působit jako koordinátor kolektivního vyjednávání a směřovat obě strany ke schopnosti kolektivně smlouvat s tím, že sám k tomuto svými nástroji přispívá (Duková et al., 2013). Podstatný byl metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR (2017), který specifikoval právě zdravotní výkony u indikovaných pacientů k jejich proplácení při poskytování mobilní specializované paliativní péče s platností od 1. 1. 2018. Ve věci paliativní péče obecně Kabelka (2017b) dodal, že reflexe zdravotníků není špatná, jsou připraveni pro kvalitu paliativní péče vyvinout úsilí i rozvíjet spolupráci v rámci multidimenzionálních týmů s ostatními odborníky a také že právě hospice vidí v úloze subjektů propojujících zdravotnictví, sociální služby, pacienty a jejich rodiny. Sláma (2020) ale upozornil, že rozjezdové nadšení zdravotníků, konkrétně členů

paliativních týmů v nemocnicích, je neudržitelné, a že problematiku vidí v budoucím nedostatku odborných pracovníků, obzvláště konkrétně zdravotníků, avšak pozitivní výsledky paliativních týmů v nemocnicích se ukazují již nyní, především v podobě kratší hospitalizace pacientů pro včasnou organizaci navazující péče ať v lůžkovém, či mobilním hospici. Také Loučka (2020), angažovaný jak v ČSPM ČLS JEP, zároveň v postavení ředitele Centra paliativní péče, poukazuje na potřebu dalších studií v oblasti paliativní péče tak, aby byly uchopitelné a použitelné v praxi, a paliativní péče pro funkčnost a efektivitu také přirozeně přijata nemocnicemi i zdravotními pojišťovnami. Dalším důležitým faktem je podle Loučky (2020) přesně popsat role členů multidimenzionálních týmů, a především provádět sběr dat od samotných pacientů a jejich rodin, kteří se podle domácích i zahraničních studií účastní rádi a kteří ve sdělení názoru a zkušenosti nacházejí smysl. Úkolem je tedy vůči přání až 78 % dotazovaných, kteří si přejí dle výzkumu umírat v domácím prostředí, vyjít vstříc (Odlehčovací služby, 2021). Rok 2018 s konkrétní platností od 1. 1. 2018 tedy přinesl mobilním hospicům pod odborností 926 smluvní spolupráci se zdravotními pojišťovnami, kdy úhradová vyhláška obsahuje seznam výkonů smluvně ošetřených, spadajících právě do specializované mobilní paliativní péče (O nás, 2021). Aktuálně je platná již zmíněná úhradová vyhláška č. 396/2021 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2022, a to od 1. 1. 2022. Novou aktivitou, bezpochyby také velmi důležitou ve vývoji mobilní hospicové péče, je projekt „*Podpora a růst profesionálů v mobilních hospicích*“, započatý v září 2021 (O nás, 2021).

Reflexi a zájem o vývoj paliativní péče včetně mobilní hospicové péče ve své lokalitě vykazuje i Jihočeský kraj, kdy dostupnost paliativní péče, efektivita poskytované paliativní péče, její obsah, náplň a postupy, vize a cíle, ale i samotný přehled poskytovatelů, jsou sledovanými aspekty (Koncepte paliativní péče..., 2018; Mobilní specializovaná..., 2020).

2 Cíle práce, výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cílem práce bylo zjistit, jak vnímají kvalitu mobilní hospicové péče neformální pečovatelé, tedy příbuzní a blízcí klientů využívajících právě tuto terénní službu, a to především pro zachování přirozeného prostředí k aplikaci paliativní a hospicové péče.

Základní výzkumná otázka (ZVO) byla tedy stanovena následně:

Jaká je kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných?

2.2 Výzkumné otázky

Pro směřování ke stanovenému hlavnímu cíli práce byl výzkum postaven na třech dílčích cílech. Šlo o tři výzkumné otázky zaměřené jednak na obecný názor a povědomí neformálních pečovatelů o mobilní hospicové péči, dále na vlastní konfrontaci s touto službou, přesněji jak neformální pečovatele či celou rodinu daná péče oslovila, jak na ně zapůsobila, a poté na konkrétní spolupráci s mobilní hospicovou péčí, a to s kterými pracovníky se neformální pečovatel případně rodina potkala, a jak spolupráce probíhala. Tyto výzkumné otázky byly označeny jako specifické výzkumné otázky (SVO). Pro jejich zodpovězení bylo vytvořeno schéma polostrukturovaného rozhovoru s otázkami tazatelskými (TO) (příloha 3). Proběhla aplikace tazatelských otázek při rozhovorech a současně sběr dat. Sebrané informace poskytly odpověď na specifické otázky, a především následně také na základní výzkumnou otázku (ZVO). Toto je příklad, jak uvádí Švaříček et al. (2007), pyramidového modelu pro utváření schématu polostrukturovaného rozhovoru.

SVO 1. Jaký je názor pečujících na poskytovanou sociální službu – mobilní hospicové péče?

SVO 2. Jak splňuje poskytovaná mobilní hospicová péče očekávání pečujících?

SVO 3. Jak by pečující popsal/a spolupráci se sociálním pracovníkem a ostatními členy týmu?

3 Metodika

3.1 Použité metody

Poté, co stanovený cíl práce odpovídal účelu výzkumu, následovalo zvolení konceptu, tedy zpracování teoretických dat o paliativní a hospicové péči v mobilní podobě, a dále aplikace do praktické části práce. Ve vztahu k cíli byla zvolena kvalitativní strategie výzkumu, která, jak uvádí Hendl (2016), je zaměřena na detail a vlastní fenomén výzkumu a umožňuje autorovi data v terénu samostatně vyhledávat, následně zkoumat a analyticky zpracovávat. Podle přístupu je možné, jak uvádí Hendl (2016), označit tento výzkum za fenomenologický, tedy takový, který předpokládá porozumění informantům, jejich zkušenostem s daným jevem. Současně byl ve výzkumu aplikován i přístup etnografický, a to konkrétně, jak zkoumaný fenomén vnímají občané Jihočeského kraje (Hendl, 2016).

Dalším krokem byl vlastní sběr dat od informantů, vhodnou metodou byl rozhovor. Podle Miovského (2006) je možné jej označit za interview, tedy takový rozhovor, který je moderován, a to s konkrétním cílem výzkumu, zvolenou metodologickou technikou pak byla technika polostrukturovaného rozhovoru. Semistrukturované interview neboli právě polostrukturovaný rozhovor byl základem a významnou oporou ve vzájemné interakci s informantem. Znamenal určité stěžejní schéma, kterého se v průběhu rozhovoru mohl výzkumník držet, a přesto nechat rozhovor plynout spontánně tak, aby byl podstoupen informantovi dostatek prostoru pro sebevyjádření. Použity byly i upřesňující otázky při rozhovoru, jednak z důvodu zjistit podrobnosti k danému úseku rozhovoru, ale také pro lepší orientaci ve smýšlení informanta. Doplňující metodou byla metoda pozorování, převážně šlo o techniku extrospektivního skrytého pozorování, tedy takového, jak uvádí Miovský (2006), o kterém informant nebyl spraven a které bylo zaměřeno na jeho chování při konfrontaci s výzkumným tématem.

Pro vyhodnocení sebraných dat byla zvolena metoda zakotvené teorie v programu Atlas.ti verze 9. Otevřeným kódováním byl zpracován doslovně přepsaný text, pak proběhla kategorizace, tedy axiální kódování s přiřazením kódů k jednotlivým oblastem, kategoriím se shodnou vztahovostí a společným obsahem (Hendl, 2016). Právě vztahy

kódů a kategorií vytvářely výchozí zjištění analýzy. Následné grafické výstupy byly zpracovány za pomoci networkingu programu Atlas.ti, verze 9.

3.2 Etika výzkumu

Při vlastním plánování výzkumu byly prvotně zváženy etické otázky. Především šlo o vytvoření přívětivého prostředí pro informanta tak, aby se při setkání cítil příjemně, měl pocit bezpečí, ale také pocit zájmu a soucítění. Hendl (2016) k tomuto dodává, že právě vhodné soukromí a dobrý pocit ze setkání přináší informantovi bezpečné a důvěrné prostředí, navazující uvolnění a sdílnost. Ochrana informanta je nutným předpokladem výzkumu. Ze strany výzkumníka došlo po osobním představení k vysvětlení důvodu i záměru společného setkání a k přímému požádání o možnost zapojit jej do prováděného výzkumu. Dále byl informant ujištěn o plné anonymitě, ochraně jeho dat a údajů a možnosti kdykoliv kontakt přerušit, ukončit nebo alespoň odmítnout se k určitému tématu vyjádřit. Následně byl vždy informantům předložen informovaný souhlas, jednalo se o aktivní informovaný souhlas s podpisem informanta (příloha 2). Miovský (2006) upozorňuje také na vhodné výzkumné pole, které výzkumník volí pro svůj výzkum. Zde byla ponechána rozvaha na informantovi, významně převažovalo domácí, tedy přirozené prostředí. Primárním krokem k výzkumu však bylo oslovení poskytovatelů mobilní hospicové péče. Právě mobilní hospice Jihočeského kraje byly zprostředkovateli výzkumného pole a na jejich ochotě stálo navázání spolupráce s informanty. Ve spolupráci s mobilními hospici bylo také usilováno o zachování etického přístupu. Po oslovení a vysvětlení výzkumného záměru došlo při osobním setkání k podpisu žádosti o provedení výzkumu (příloha 1) zástupcem mobilního hospice. Reakce zástupců mobilních hospiců směrem k výzkumu byly velmi vstřícné. Vzor informovaného souhlasu pro informanta i žádost o provedení výzkumu pro danou organizaci jsou součástí příloh práce. Oba tyto dokumenty znamenaly nejen možnost výzkum provést, ale i ochranu osoby výzkumníka.

3.3 Výzkumný soubor

Záměr výzkumu byl směřován k základnímu výzkumnému souboru, tedy k neformálním pečovatelným v rodinách klientů mobilních hospiců Jihočeského kraje. Celkem bylo o zprostředkování kontaktů na neformální pečovatele požádáno **6 mobilních hospiců**.

Tyto nejsou záměrně v práci citovány, ve výzkumu nešlo primárně o jejich hodnocení, a výzkumným souborem byli neformální pečovatelé. Celkem **výběrový výzkumný soubor tvořilo 12 informantů**. Jednalo se o neformální pečovatele v různém věku, přesněji od 27 do 75 let. Celkem šlo o 9 žen a 3 muže. Informanti byli rozděleni do podskupin, a to právě dle věku, zde šlo o zájem zjistit přístup k situaci, ale i dopad využití mobilní hospicové péče jednotlivých věkových skupin. Níže uvedená tabulka (tab. 1) přináší základní přehled o informantech, tedy o výběrovém výzkumném souboru.

Tabulka 1: přehled informantů

Informant	Pohlaví	Věk	Průměrná doba péče
1	žena	70	10 týdnů
2	žena	37	32 týdnů
3	žena	29	12 týdnů
4	žena	35	20 týdnů
5	muž	27	10 týdnů
6	žena	75	8 týdnů
7	žena	68	7 týdnů
8	muž	54	2 týdny
9	žena	48	3 týdny
10	žena	31	7 týdnů
11	žena	73	5 týdnů
12	muž	69	3 týdny

Zdroj: Vlastní výzkum

Nejmłodší informanti jsou 2 a oba do 29 let věku, v obou případech jde o vnuky. 5 informantů odpovídá střednímu věku, zde jde o přímé potomky klientů – jejich děti. Ve věku nad 60 let se jedná o 5 informantů, kteří jsou životními partnery/partnerkami či manželi/manželkami klientů MHP, a kde pouze v jednom případě jde o blízkou přítelkyni klientky. Nejdéle s MHP spolupracoval informant 2, zde šlo o onkologicky nemocného pacienta s protražovaným průběhem onemocnění, nejkratší

využití MHP měl naopak informant 8, zde se jednalo o pacienta odmítajícího další možné léčebné zásahy.

3.4 Realizace výzkumu

Výzkum v oblasti kvality současné mobilní hospicové péče v Jihočeském kraji postavený na názorech a zkušenostech neformálních pečovatелů vyžadoval vhodnou volbu informantů, a tomuto odpovídala i doba trvání výzkumu. V období 3. a částečně také 4. čtvrtletí roku 2021 byli po oslovení a schválení výzkumu organizacemi kontaktováni jednotliví informanti. Nejdříve byl každý informant osloven výzkumníkem telefonicky, aby došlo k ujištění, že s výzkumem v tomto případně pasivně souhlasí a je ochoten se setkat osobně. Podle etického postupu a v informantem zvoleném prostředí bylo provedeno vlastní setkání. Prostor bylo převážně informanty upřednostňováno jejich přirozené – domácí, pouze ve 2 případech došlo k setkání v kavárně a v 1 případě pak na působišti mobilního hospice. Potřebné informace byly zjišťovány při polostrukturovaném rozhovoru s 10 jednotlivými tematickými dotazy otevřeného typu (TO), ty podle situace a potřeby doplňovány dalšími otázkami. Přehled otázek polostrukturovaného rozhovoru je také součástí přílohy práce (příloha 3). Při podpisu informovaného souhlasu (příloha 2) bylo požádáno o možnost nahrávat na diktafon a upřesněno, že data budou převedena do písemné podoby pro vlastní analýzu, bude zachována plná anonymita a ochrana osobních údajů. Nikdo z informantů neměl výhrady, vznikl tak prostor pro polostrukturovaný rozhovor na domluvené téma. Po postupném přepisování, přesněji doslovné transkripci informací z diktafonu do elektronické podoby a po uvážení dosažené saturace, tedy jak uvádí Hendl (2016) po nasycení dat a opakování získaných informací od informantů, byl výzkum s celkovým počtem 12 informantů ukončen. Data byla zpracována otevřeným a následně axiálním kódováním v programu Atlas.ti verze 9, kdy dílčí výsledky byly popsány a k nim přidány i přesné citace informantů z jednotlivých oblastí výzkumu. Dílčí výsledky byly dále analyzovány pro získání specifických výsledků. Po jejich vyhodnocení byly pomocí networkingu v programu Atlas.ti verze 9 vytvořeny přehledné grafické diagramy a doplněny popisem. Specifické výsledky přinesly po vyhodnocení odpověď i na základní výzkumnou otázku.

Pozorování zevních projevů informantů při rozhovoru bylo nápovědou, v jakém je informant rozpoložení, jak má danou zkušenost dalece zpracovanou či je se situací

vyrovnám a smířen. Změna v projevech v průběhu rozhovoru nesla známky toho, do jaké míry se informant uvolnil, participuje a je ve svých prožitcích sdílný. Pozorování bylo doplňující metodou se záměrem soustředit se a rozlišit projevy také u jednotlivých věkových skupin. Výstup je samostatně prezentován opět pomocí networkingu programu Atlas.ti verze 9 (obr. 5).

Vhodnou formou ukončení realizace výzkumu u každého informanta je vycházet právě z pozorování, a jak uvádí Miovský (2006), výzkumník je zodpovědný za nepřekročení určitých norem, maximální míru empatie, ale i schopnost vhodně reagovat při reakcích na citlivé téma.

Výzkum byl směřován na mobilní specializovanou paliativní péči (MSPP), tedy na odbornost pod kódem 926. Použité výrazy jako mobilní hospicová péče i zkratka MHP, se tedy v textu se vztahem k výzkumu týkají pouze MSPP.

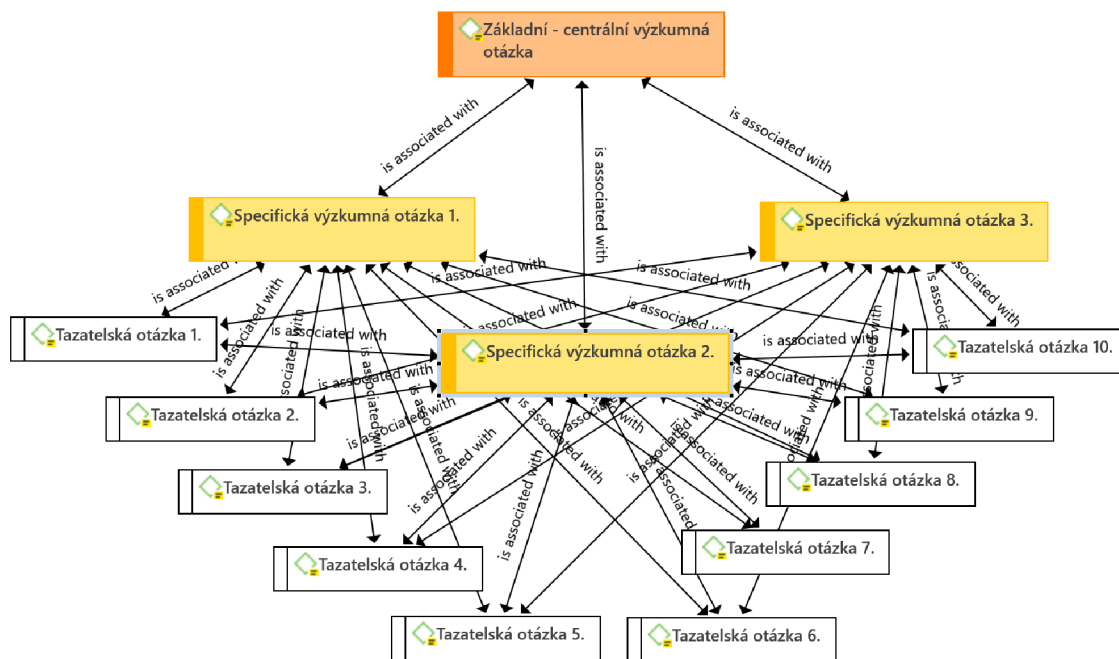
3.5 *Technika analýzy dat*

Otevřené stejně jako následné axiální kódování náleží k metodě zakotvené teorie, přesto obzvláště otevřené kódování je pro funkčnost a účinnost používáno i v jiných formách analytických strategiích. Kvalitativní analýza dat byla započata právě otevřeným kódováním, kdy nejdříve byl sebraný obsahový text – sebraná data rozložena na jednotky podle významu. Jednalo se vlastně o úryvky či odstavce s jistou spojitostí ve významu. Každá jednotka byla kódovaná, což v praxi znamenalo rozložení jejího významového obsahu do určitých slovních nebo frázovitých znaků, které vystihovaly a nesly význam právě dané jednotky. Tyto znaky jsou nazývány významovými kódy a pro další kvalitativní analýzu dat mají nosný a základový charakter. Vytvořené kódy bylo třeba následně podle významů seskupit pod určité významově specifické a shodné oblasti, tedy kategorizovat je. Každá kategorie nese svůj tematický obsah a vypovídá o vlastním významu. Pro lepší zpracování významových kódů byla zvolena ještě tvorba podkategorií, které jsou pak snáze filtrovatelné dle významu do správné významové kategorie. V tomto případě již jde o kódování axiální, tedy o vytváření vtaů mezi subkategoriemi a kategoriemi. Čili jde o zaznamenání kódů ve sledu vyvolávajících podmínek, následného jevu, vlastního kontextu, vymežujících podmínek zvolené strategie jednání a interakce vyvolující právě určité následky, přesněji řečeno výsledky.

Při sběru dat, jejich analýze a třídění, při formulaci tvrzení, interpretaci i komparaci až po vlastní výsledné výstupy byla prováděna formativní evaluace, tedy průběžná evaluace, a to, jak uvádí Hendl a Remr (2017), s cílem zachovat kvalitu právě v celém průběhu realizace výzkumu.

Schéma základní výzkumné otázky, specifických otázek a tazatelských otázek bylo pyramidálně uspořádáno pro vlastní interpretaci (obr. 1). Jak se zmiňuje Švaříček et al. (2007), je tato příprava účelná pro vytyčení toho, nač se chceme ptát a z jakých důvodů, dodává také, že takovéto schéma není pro moderování rozhovoru povinné dodržet v připraveném sledu otázek. Zde je nutné zmínit, že vrcholem kvalitativní analýzy dat byla analýza selektivní, kdy po opakovaném přehodnocování a uspořádávání kategorií, ale i obráceným pohledem od vrcholu směrem k původním kategoriím, subkategoriím a samotným významovým kódům vlastních sebraných dat, byla vyselektována centrální nebo také klíčová kategorie, a jak uvádí Hendl (2016), jde o okamžik, kdy se již integrují první výsledky a rozpoznat je možné i jakým směrem se výsledek výzkumu ubírá, formuje se vznikající teorie nebo alespoň typologie. Toto bylo doprovázeno postupně se naplňující saturací dat, kdy další kódování již nepřineslo nové informace. Centrální kategorie kvalitativní analýzy dat obsahuje data nesoucí odpověď na základní výzkumnou otázku, a také odpovídá, nebo jak se zmiňuje Miovský (2006) do určitého rozsahu koordinuje s vytvářejícím se konceptem tématu, který je vlastně příběhem přinášejícím informaci o výzkumném jevu. V případě tohoto výzkumu přináší tedy centrální kategorie odpověď na to, jak pečující osoby, tedy výběrový soubor v rámci Jihočeského kraje, hodnotí kvalitu poskytované mobilní specializované paliativní péče.

uspořádání otázek pro schéma k polostrukturovanému rozhovoru



Obrázek 1 – pyramidové uspořádání otázek pro schéma k polostrukturovanému rozhovoru

Zdroj: Vlastní výzkum

4 Výsledky

4.1 Výsledky dílčí

Subkategorie nesoucí vlastní význam a obsah postupně vytvořený z přehodnocování a přiřazování jednotlivých kódů jsou popsány níže.

4.1.1 Subkategorie 1: Reakce na nabídku MHP

Dotaz směřovaný k prvotní reakci na nabídku využit pro svého blízkého MHP začala nejčastěji s emočním podtextem, neformální pečovatelé živě sdělovali jasný rezultat a jak k němu dospěli. Různil se jejich zdroj nabídky MHP, co však bylo propojené, byl zájem neformálních pečovatelů o domácí prostředí, a to shodně u všech dotázaných. 6 informantů vidělo přínos setrvání svého blízkého v domácím prostředí ve splnění jeho přání. Informant (dále jen I) 4: *„Mamka okamžitě už tenkrát věděla, že v nemocnici nechce být za žádnou cenu a my jsme ji v tom jen podporovali.“* 3 neformální pečovatelé přínos domácího prostředí viděli přímo, ještě před zpracováním tématu s nemocným, a to i za cenu diskusí a přesvědčování svých blízkých. I1: *„Prostředí v nemocnici, no řeknu Vám – to jsem nechtěla dopustit!“* Tyto dvě popsané skupiny měli k navázání spolupráce s mobilní hospicovou péčí aktivní přístup, kdy neformální pečovatelé sami vyjednávali a kontaktovali zdroj pomoci. Třetí skupinu tvořili 3 informanti, u kterých nastal na určitou dobu po nabídce stav bezradnosti, líčili, že si neuměli udělat téměř žádnou představu a měli pochyby. Klíčovým momentem v přijmutí nabídky pečovat o nemocného doma byla vhodně zvolená sociální práce kompetentních pracovníků, bez kterých by se hůře rozhodovali a neměli by výhled dál. Jejich přístup byl v prvopočátku pasivní. Příkladem může být I6: *„Musím Vám říct, že ta nabídka přišla nějak rychle a byla docela pro mě šok. Nějak jsem tomu nerozuměla a musela jsem se nejdříve zorientovat.“*

4.1.2 Subkategorie 2: Dosavadní zkušenosti s MHP

Pouze 2 informanti odpověděli, že měli přímou informaci. I3: *„Věděla jsem přesně o co jde i u multidisciplinárního týmu, jen jsem neznala celý průběh navázání spolupráce, že mi pomůžou i s příspěvkem a tak.“* I9: *„Věděla jsem, jak funguje – hlavně to stěžejní, že dojíždí za pacientem domů lékař, sestřičky, a případně další jako sociální pracovnice.“*

Celkem 4 informanti neslyšeli o možnosti využití služby MHP. I10: „*My jsme to vůbec nevěděli, že něco takového je. Já jsem věděla, že hospic je jako pro lidi, kteří umírají, ale myslela jsem, že je jen pro pobyt tam.*“ Nebo I12: „*Znali jsme jen pojem hospic, a mysleli, že bude pobytový s návštěvami a vůbec nevěděli kde, snad jsme mysleli Praha nebo Budějovice možná. Jenže to pak přišlo hodně rychle a my se učili za pochodu. Nenapadlo nás, že u nás máme takovou službu.*“ 6 informantů mělo nepřesnou představu, či MHP péči považovali jen za péči zdravotní, nejčastěji v podobě domácí odborné zdravotní péče. Stejně tak si někteří představovali, že ji bude řídit kompletně pacientův praktický lékař. I6: „*Věděla jsem o tom, že něco takového je, ale ne jak se to přesně nazývá. Myslela jsme, že to spadá pod domácí péči, a tu doporučí manželův praktik.*“ I7: „*Brali jsem to opravdu jako domácí péči, ani jsme nevěděli, že nějaká domácí hospicová je.*“

4.1.3 Subkategorie 3: Diskuse o péči s blízkým nemocným

V tomto pohledu vznikly tři skupiny. Vyplynulo, že první skupinu tvořilo 6 pacientů, kdy diskuse s nimi byla rychlá, většinou šlo o takové, kteří si domácí pobyt prosazovali či o něj výrazně žádali. I3: „*Děda doteď neví, že ta péče, co k němu chodí, je hospicová paliativní, to bylo ihned tabu, nechtěl nic vysvětlovat. Chtěl jen z nemocnice.*“ Nebo I6: „*Manžel tak nějak sám zpracoval, jak se věci mají. Jediné, co mi přímo sdělil, bylo že chce domů.*“ Další byla skupina 4 pacientů, u kterých sice proběhlo vysvětlování a krátké přesvědčování ze strany rodiny, ale následovala jednoznačná úleva pacienta z pobytu v domácím prostředí. I4: „*Já jsem chodila s mamkou i k praktikovi, kde se to všechno rozlousklo. Po vysvětlení právě lékařem si ráda dala říct, a hned jsme dostali na mobilní hospic kontakt.*“ I1: „*Bylo to těžké, protože ona se hrozně bála, vůbec nevěděla, jak to všechno u mobilního hospice jde. Byla ze začátku v tlaku, ale myslím, že z ní teď spadla ta nemocniční atmosféra a je ráda, že je doma.*“ Poslední skupinu tvořili 2 pacienti, se kterými měli z počátku jejich příbuzní problém, chtěli pro své blízké to nejlepší v podobě pozorné péče v domácím prostředí, ale pacienti naopak nechtěli být na obtíž, nebo se styděli, či se uzavírali do sebe. I2: „*Mamka chtěla ze začátku pořád bojovat, at' ji necháme v nemocnici, že ona to zvládne za pomoci doktorů sama. Postupně slábne, a sama si věci uvědomuje, málo mluví, ale cítím takový jako vděk, že jsme všichni kolem ní. Od začátku jsem jednala podle svědomí, chtěla jsem, aby nás měla nablízku a my jí.*“

I5: „Babička chtěla do kamenného hospice, slyšela, že je to tam příjemné, ale myslím, že nechtěla být na obtíž. S rodinou, kromě mě, moc nekomunikovala, ale já jsem se do toho dal, všechno zařídil a jsem rád, a babička byla nakonec taky ráda, i když to trochu trvalo.“

4.1.4 Subkategorie 4: První setkání s poskytovateli MHP

V rámci MHP byl prvním kontaktem pro všechny neformální pečovatele telefonát se sociální pracovníci. Následovala pak osobní návštěva týmu MHP v domácím prostředí pacienta. Rozdíl byl v počtu specialistů, kteří na první návštěvu přijeli. Celkem 4 informanti uvedli, že první návštěvu zažili s překvapujícím, ale příjemným zážitkem, a to že přítomna byla velká část specializovaného týmu. Například I11: „Představte si, přijelo jich plné auto na tu první návštěvu. Byla tu jejich paní doktorka, sestřička, sociální a i duchovní, a dokonce i paní psychoterapeutka, která mi pomáhá doteďka.“ I12: „Hned ráno přijela celá jejich parta a říkali, že odpoledne přijde ještě sociální pracovnice. No a ti co přišli ráno byli lékař, který to prý dělá dobrovolně, pak sestřička a psychologka. Doptávali se na potřebu duchovního, kterou jsme využili až později.“ Další 4 informanti popsali první návštěvu jako seznámení s lékařem, sestřičkou a sociální pracovníci. V těchto případech se pracovníci týmu zmiňovali o možnosti zajistit duchovního a terapeuta, někdy ale s tím, že to nebude ihned. I10: „Přijela paní doktorka a sestřička a odpoledne pak ta paní sociální pracovnice.“ I6: „Přijela nejdříve sama ta sociálka a pak po domluvě přijela paní doktorka se sestřičkou.“ Zbývající 4 informanti uvedli jen sociální pracovníci a sestřičku, která pak v průběhu péče byla jediná v pravidelných návštěvách, ale s tím, že sociální pracovnice je stále k dispozici na telefonu. I1: „Pak se mi ozvala ta sociálka od nich, přijela i se sestřičkou na domluvení podmínek.“ I2: „Nejdřív mě nadchlo, jak rychle přijely sociální pracovnice a sestřička, byly bezvadné. Sociální pracovnice nám pomohla i s příspěvkem na péči. Pan doktor byl u nás jen jednou, z počátku a sám, pak už jsem ho neviděla, myslela jsem, že bude chodit častěji, a víc bude spolupracovat se sestřičkami.“ I5: „Sestry byly většinou hodné, všiml jsem si, jak která jednala. No sociální pracovník – někdo takový tam byl – hned ze začátku, dostali jsme lůžko a myslím všechno ostatní pak vyřizovaly sestry nebo já s praktikem. Já jsem si ale potřeboval s někým o všem promluvit, protože doma to nešlo, tak jsme se ptal a říkali, že mají psychologa. Ale vůbec neměl čas, tak z toho nakonec taky sešlo.“

4.1.5 Subkategorie 5: Shoda představy o MHP s realitou

Tazatelská otázka týkající se představy o MHP a její shody s realitou vynesla velmi důležitý poznatek – prakticky žádný z informantů přesnou představu neměl. Dokonce i 2 neformální pečovatelé, kteří byli zdravotníci, i když z jiné oblasti, neměli představu ucelenou. I3: *„Věděla jsem přesně, o co jde, i u multidisciplinárního týmu, jen jsem neznala celý průběh navázání spolupráce, že mi pomůžou i s příspěvkem a tak.“* I9: *„No vidíte, i když jsem z oboru, s mobilním hospicem jsem přímou zkušenost neměla a představa, když teď zpětně posoudím, byla opravdu jen základní a minimální.“* Ostatních 10 informantů si MHP představovalo v podobě zdravotní domácí péče nejčastěji s propojením na praktického lékaře, anebo neměli téměř žádnou formovanou představu. I2: *„Přesně jsem nevěděla, co hospicová mobilní péče obnáší, tak jsem si o tom něco načetla.“* I4: *„Ani jsem žádnou představu neměla, ale myslela jsme si, že jde jen o sestry a občas lékaře, který dělá kontroly a ordinuje. Teď už vím, že je tam i sociální pracovník.“* I7: *„My jsme jen přijímali, co nám bylo nabídnuto. Takže, jak vidíte, o mobilním hospici jsme se dozvěděli za pochodu, ani nikde v okolí u známých nebo blízkých jsme se s touto možností neseťkali.“* I10: *„Neměla jsem žádnou představu a všechno mi to tak nějak přišlo jako samo. Myslela jsem, že přijedou jen sestřičky.“* Dokonce v jednom případě měla rodina u jiného blízkého již zemřelého s MHP zkušenost, představa však spočívala v péči lékaře a sestry doma u lůžka a sociální pracovnice na telefonu. I8: *„Jak je to u nás všechno hektické, tak jsem se nad tím ani nezamýšlel, předtím tatka, no teď když si to probírám, čekal jsem vlastně jen lékaře a sestru.“* Tento výchozí poznatek je známkou, jak málo je v běžné populaci mobilní hospicová péče ve své komplexní podobě a se vším co nabízí zakořeněná.

4.1.6 Subkategorie 6: Spolupráce s pracovníky týmu MHP

Spolupráci s členy multidisciplinárního týmu hodnotili neformální pečovatelé v podstatě vždy kladně, přesněji spolupráci s pracovníky, které potkávali. Ve 3 případech se vyskytla vyjádření informantů o nenaplnění nabídky, nebo zklamání z nedostatečného kontaktu s některým členem týmu. I2: *„Pan doktor byl u nás jen jednou, z počátku, pak už jsem ho neviděla.“* I3: *„Hospicový lékař je vytížený, spoléhal na praktika. Víím, že tam mají psychologa, ale to je v nedohlednu. Chodím teď občas k psychiatrovi, ale už se to moc zlepšilo.“* I5: *„Ani jsem nevěděl, že mají svoje lékaře, bylo to asi tím, že naše lékařka*

prostě měla zájem, chtěla babičce i mně pomoci.“ Pouze 1 informant nehodnotil dobře jednu ze sester, u které vnímal neosobní přístup ke své blízké a celkově se přístup odlišoval od přístupu kolegyň dotyčné. I5: *„Jak jsem říkal, když ta sestra byla taková citlivá a příjemně si s babičkou povídala, bylo to to nejlepší. Ale někdy jsem za babičku i trpěl, když třeba ten přístup byl takový rychlý a bez zájmu.*“

Kontakt s pracovníky mobilní hospicové péče byl vyhodnocen následovně:

U sociálních pracovníků byl v 8 případech osobní kontakt a vazba vždy, v 1 případě byl naopak minimální kontakt. I5: *„Ta sociální pracovnice tu byla jen jednou ze začátku, s příspěvky mi pomohla praktická lékařka, takže víc jsem s ní ani už nemluvil.*“ A ve 3 případech sociální pracovnice přišla jedenkrát na sociální šetření, pak pouze nabídla kontakt kdykoliv po telefonu.

Nepozitivnější bylo hodnocení spolupráce se sestrami, v každém z případů byly velkou pomocí, jistotou, že pečující nebude odmítnut po celých 24 hodin a 7 dnů v týdnu. I6: *„Sestřičky kdykoliv jsem zavolala, i v noci, vždycky mi poradily, a několikrát tu u nás i byly akutně, když jsem si prostě nevěděla rady. Byly strašně ochotné.*“

U spolupráce s lékaři byl výrazný rozkol zkušeností neformálních pečovatelů. 7 informantů hodnotilo spolupráci s lékařem jako dostatečnou, 3 z těchto 7 informantů takto hodnotili spolupráci s lékařem i v případě, že se o pomoc obraceli také na praktického nebo jiného lékaře. Ve 3 případech hrál pro neformálního pečujícího hospicový lékař a jeho přítomnost zásadní roli. I6: *„Paní doktorka byla úplně skvělá, taková ochotná i trmáčet se pravidelně až sem k nám.*“ I8: *„Lékařka v hospici byla asi zásadní, předpis léků na bolest, občas kapačka.*“ Ve 2 případech byl hospicový lékař u pacienta jen jedenkrát, pak pouze na telefonu, nebo bylo vše vyřizováno přes sestry. I2: *„Lékař přišel jednou sám, se sestřičkami asi komunikoval jen občas při telefonátu, co jsem zjistila, nebo když jsme je o to prosili, nebo to bylo zrovna třeba.*“

V závěru bylo tedy zjištěno, že komplexní multidisciplinární péče včetně psychoterapeuta a duchovního byla splněna nebo nabídnuta s reálnou možností dostupnosti v 5 případech. Základní multidisciplinární péči, tedy sociální pracovník, lékař a sestra, pak opět ve 3 případech. A v posledních 4 případech figurovala sociální pracovnice a sestra, hospicové lékaře zastal praktický nebo jiný lékař. Ve 2 případech z celkového počtu využila rodina pracovníky v sociálních službách k odlehčovací službě.

4.1.7 Subkategorie 7: Role přirozeného prostředí při péči

Role přirozeného prostředí pro poskytování péče blízkému byla z pohledu informantů vždy pozitivní. Ve všech případech neopomenuli neformální pečovatelé zmínit radost z toho, že odborníci provedou svou práci u nich doma, tedy že propojení profesionální péče se zdánlivě neprofesionálním prostředím je vůbec možné. Ve 2 případech udávali neformální pečovatelé primární zájem svého blízkého. I3: *„Pro dědu úplně zásadní – mohl být doma, já mu to chtěla dopřát.“* V ostatních 10 případech vyšlo najevo uspokojení pro klienta i neformálního pečovatele. I4: *„Tu nejdůležitější roli, ani jsme nikdo tenkrát opravdu nevěděli, že nějaká mobilní hospicová péče existuje, ale věděli jsme, že chceme, včetně mamky samotné, aby byla doma.“* Nezávisle na jiných vlivech vyšla v některých rodinách role přirozeného prostředí jako něco, co celou rodinu obohacuje. Byly zde známky smíření se situací, radost z rodinného fungování a soužití i v nelehké situaci. I2: *„Jsem vděčná, že to vůbec jde a mamka nemusí někde ležet... Takže i drobné nedostatky, jako terapeut, byly méně významné, hlavně, že můžeme být doma. Vypracovali jsme si takový styl, ve kterém teď žijeme, a v podstatě nás to všechny obohacuje. Já, manžel, dcera i ostatní se cítíme naplnění, já jsem šťastná, jak fungujeme.“* Toto zjištění je vyzvednuto v závěrečném vyhodnocení pozorování v souvislosti s funkčností, stabilitou i výchozím nastavením rodiny jako důležitým faktem pro zvládání hospicové péče v přirozeném prostředí neformálními pečovateli.

4.1.8 Subkategorie 8: Názor na výzkum, kterého se účastníte

Všichni informanti zmiňovali důležitost osvěty, vysvětlování společnosti o čem jde v mobilní hospicové péči, kde a jak je dohledatelná a dostupná. Kontakt v rámci výzkumu brali také jako zájem o jejich situaci, byli sdílní a v závěru přáli všem ostatním, kteří budou prožívat podobnou situaci, více předcházejících informací, větší pružnost nabídky v klíčový moment a s tím související úbytek nejistoty a tápaní v přechodu na péči v přirozeném prostředí. I3: *„Přála bych si, aby každý věděl, že tuhle možnost má. A taky, aby se to pořád zlepšovalo, takže je dobře, že se na to ptáte. Aby se zlepšovaly služby a byly hned dostupné a čtenější a častěji k dispozici.“* I4: *„Chtěla bych obecně, aby se lidi dověděli, že takové služby existují, to byl taky důvod, proč jsem souhlasila s rozhovorem. Budu ráda, když jim popíšete, že se to dá doma zvládnout.“* I6: *„Jsem určitě pro osvětu, ať lidi vědí, co je možné, když je dobrá vůle, ale hlavně, že nějaká mobilní hospicová péče je, co*

je její naplnění a pro koho přesně je určena.“ I12: „Kéž by bylo víc o tom slyšet, aby alespoň okrajově i zdraví, mladí a živi věděli, že tohle tady máme. Takže máte moje sympatie, jen trochu přispějte do toho systémového zmatku, co u nás teď panuje, a dejte i ostatním možnost.“

4.1.9 Subkategorie 9: Hodnocení MHP po dosavadních zkušenostech

Dotaz na celkové hodnocení MHP po dosavadních zkušenostech byl záměrně přednesen téměř v závěru rozhovoru. V zájmu bylo získat od informanta souhrn toho, co při rozhovoru prožíval. Výsledek byl jednoznačný u všech informantů, a to přibližně v podobě – „hlavně, že něco takového je“. I1: *„Za mě je to úplně nejlepší varianta, moc je všechny chválím a budu doporučovat, když ta možnost je a může u člověka někdo být, je to dobrá možnost, aby profesionálové spolupracovali a byli k dispozici.“* I6: *„Hlavně, že nějaká mobilní hospicová péče je.“* I7: *„Ochota, zájem, do teď ještě nemám zpracované, že něco takové může být a že nám s tím vším pomůžou i při pobytu doma. Je to o moc osobnější, takové jako citlivější než v nemocnici.“* I10: *„Určitě je to pro člověka to nejlepší, když si představím nemocnici, cizí lidi, chodit jen na návštěvy. Tohle je úplně jiné, oni vám přijdou pomoc tak, jak přesně vy doma potřebujete.“*

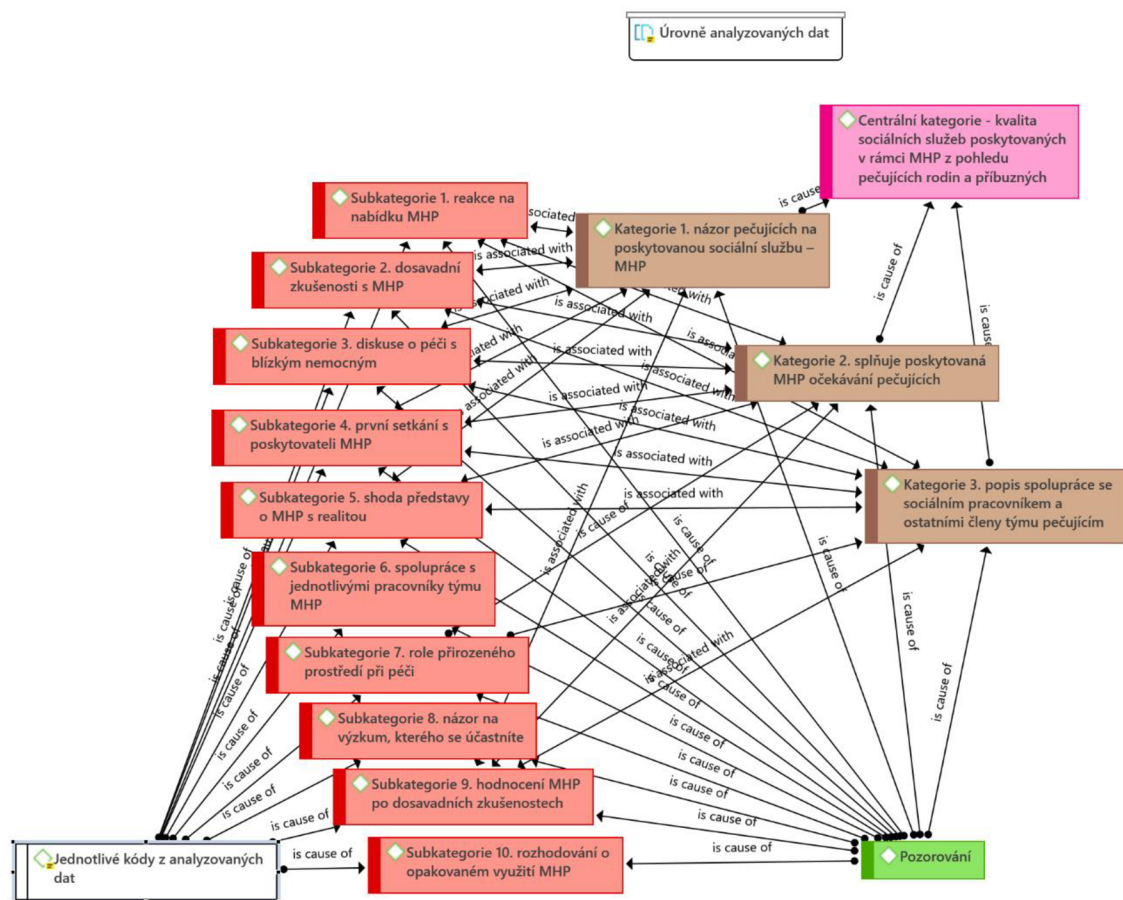
4.1.10 Subkategorie 10: Rozhodování o opakovaném využití MHP

Tímto dotazem bylo sledováno, jak by se neformální pečovatel rozhodoval v pozdější podobné situaci. Případně zda by i on sám byl raději za daných okolností ošetřován doma. 10 informantů bylo bez váhání rozhodnuto opakovaně využít MHP u rodinných příslušníků i u sebe sama, a to i za cenu, že by byla menší podpora a péče. I4: *„Rozhodně ano, i já sama bych si přála jednou být v takové situaci, když už není léčba možná, doma ve svém.“* I9: *„Je to jako posun v možnostech, ostatní doma to cítí stejně, a pokud to náš stav nebo alespoň ten můj dovolí, postupovala bych rozhodně stejně.“* I10: *„Určitě, jen už touhle cestou, asi bych to udělala i s menší pomocí i za cenu, že bych byla pak víc utahaná.“* 2 informanti odpověděli, že by nyní opakovaně MHP nevolili. Důvodem nebyla přímo nespokojenost s péčí, ale nespolupráce rodiny nebo osobní život. I3: *„Teď v tuhle chvíli vím, že na dlouhou dobu budu odpovídat ne, a když pak budu „naměkko“ a nenechám babičku v nemocnici, budu určitě trvat na tom, aby všichni v rodině se nějak podíleli, a asi bych se už nerozhodovala jen sama za sebe.“*

15: „Teď znovu asi ne. No podle stavu toho člena rodiny. Na těžší situaci, kdy musíte pořádk i v noci, to bych si asi netroufal, anebo bych musel mít jistotu, že se v noci vyspím, někdo mě zastoupí.“

4.2 Výsledky specifické

V diagramu níže je znázorněna vlastní aplikace zakotvené teorie, tedy fáze kódování a kategorizace až po selekci odpovědi na centrální výzkumnou otázku (obr. 2).



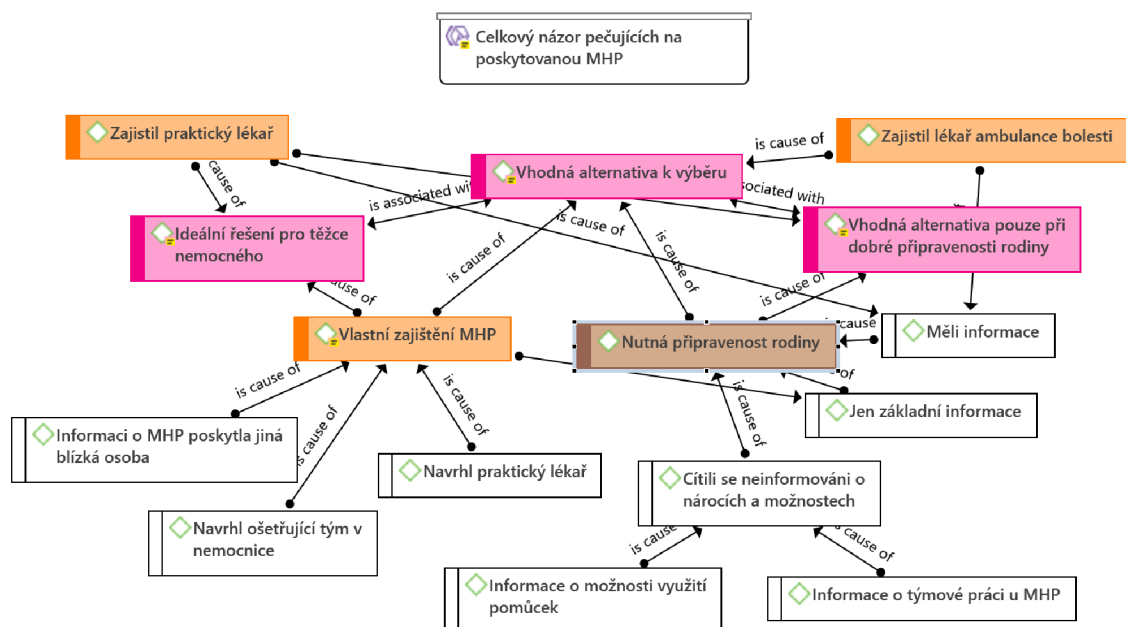
Obrázek 2 – úrovně analyzovaných dat

Zdroj: Vlastní výzkum

4.2.1 Kategorie 1: Názor pečujících na poskytovanou sociální službu – MHP

Mobilní hospicová péče jako forma zdravotní péče s multisektorální a terénní aplikací v přirozeném prostředí klienta jednoznačně oslovila všechny dotázané. V 8 případech ji neformální pečovatelé viděli jako ideální řešení pro těžce nemocného a ve 2 případech

jako vhodnou alternativu. I1: „Je to úplně nejlepší varianta, jak pomalu odcházet“. I7: „Je to o moc osobnější, takové jako citlivější než v nemocnici“. 2 informanti z celkového počtu navíc zmínili, že sice vhodnou alternativou MHP je, ale více by zvážili své kapacity, což by doporučili i ostatním potenciálním neformálním pečovatelům. I3: „Je to pro mě těžší, než jsem si myslela. Já viním svou rodinu, že mi málo pomáhá“. I5: „Jsem sice dost ze všeho rozhozený a unavený, ale o to víc rád, že mohla být babička celou dobu doma, chce to ale lépe vše rozmyslet.“ Tato kategorizace byla postavena kromě oblasti připravenosti neformálních pečovatelů a rodin také na oblastech kdo navrhoval, inicioval péči, jaké byly podmínky a předchozí informovanost, přehled vyjadřuje diagram níže (obr. 3).



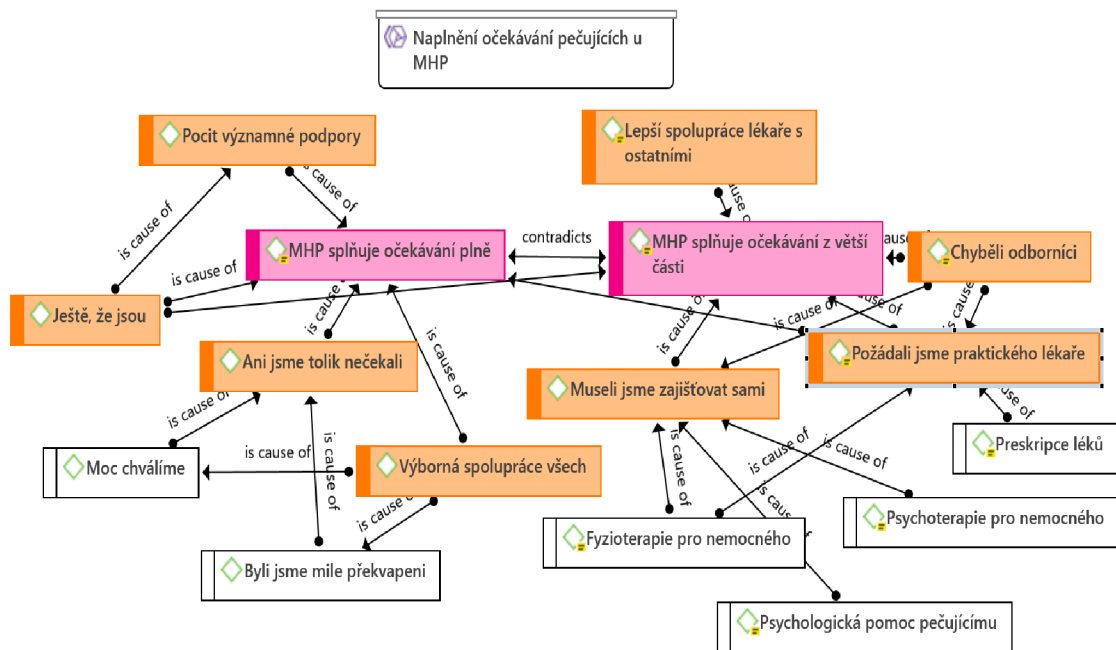
Obrázek 3 – názor pečujících na poskytovanou sociální službu MHP

Zdroj: Vlastní výzkum

4.2.2 Kategorie 2: Splňuje poskytovaná MHP očekávání pečujících

Přestože většina neformálních pečovatelů neměla o MHP přesnější představu před jejím využitím, dokázali se ke splnění svých očekávání vyjádřit. 7 informantů uvedlo, že jsou plně spokojeni se stávající MHP a nedostatky nebo nenaplnění daných úseků péče považují za přijatelné nebo vyřešitelné jinou cestou. I4: „Dávají takový jako pocit podpory.“ I6: „Oni mi pořád teď z hospice volají a počítají se mnou, ptají se, jestli něco nepotřebuji a tak. Moc mě to mile překvapilo.“ 5 informantů uvedlo, že péče splňuje

očekávání z větší části, ale dané nedostatky považují za důležité k řešení. I2: „*To víte, ještě plno věcí by se dalo vylepšit, ta spolupráce mezi sestřičkami a lékaři, a pak taky ty služby ostatní nejsou moc přístupné, alespoň ne hned.*“ I5: „*Ani jsem nevěděl, že mají svoje lékaře.*“ Tato kategorizace vycházela z oblasti přístupu MHP k edukaci neformálních pečovatelů ve všech směrech, z oblasti personálního zajištění, a tím dostupnosti nabízené služby, z oblasti organizačního zajištění péče a vlastního přístupu odborníků (obr. 4).



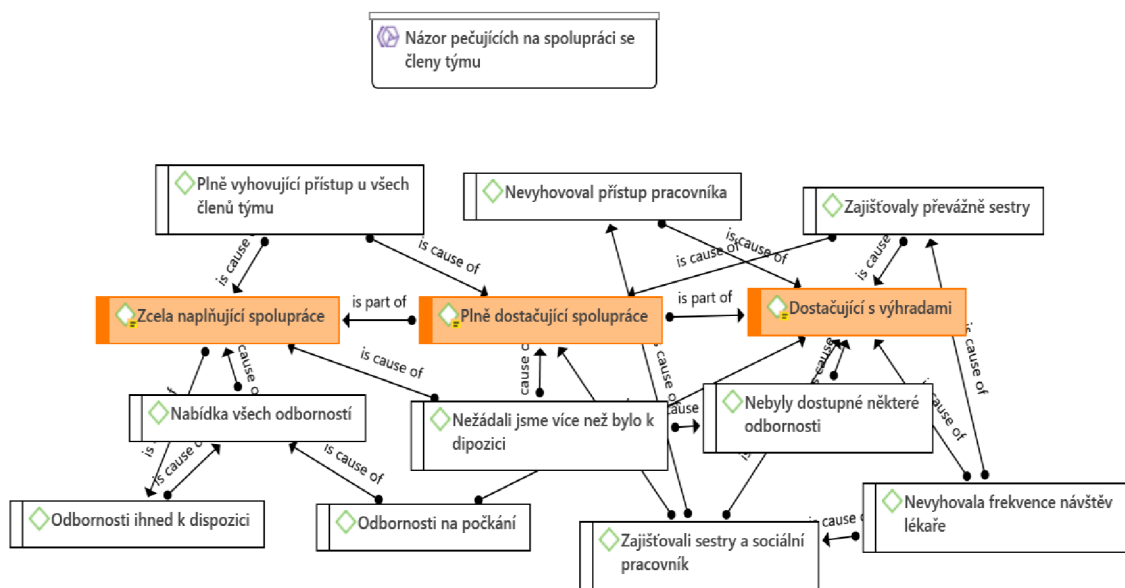
Obrázek 4 – naplnění očekávání pečujících u MHP

Zdroj: Vlastní výzkum

4.2.3 Kategorie 3: Názor pečujících na spolupráci se členy týmu MHP

5 informantů bylo se spoluprací s odborníky MHP velmi spokojeno, udávali, že spolupráce jim dává mnohem více než doufali. I6: „*Takže naprosto to předčilo mou představu a cítím velikou vděčnost všem.*“ I12: „*Tolik lidí kolem nás, všichni takoví sehraní, bylo vidět, že chtějí pomoci a mají to dobře zorganizované a měli dobré vztahy spolu.*“ V 5 případech byli informanti také spokojeni, spolupráce s odborníky byla plně dostačující, upozorňovali však například na nedostatečný kontakt s lékařem hospice, případně vyřizování přes sestry. I3: „*Hospicový lékař je vytížený, spoléhal na praktika.*“ 1 informant z tohoto počtu se zmínil o vyzorované nesouhře lékaře se sestrami, kdy

vnímal lékaře jako málo sdílného a nespolupracujícího. A ze stejné skupiny bylo i jedenkrát upozornění na sociálního pracovníka, kterého viděli jednou, pak byl možný kontakt pouze po telefonu, anebo opět přes sestry. I5: „S příspěvky mi pomohla praktická lékařka, tu sociálku jsem snad viděl jen jednou kvůli pomůckám.“ Ve 2 případech měli informanti i přes celkovou spokojenost jasné výhrady k MHP. I1: „Jen mě mrzelo, že nebyl žádný dostupný terapeut, o kterém jsem se sestřičkami mluvila.“ I5: „Psycholog nebo někdo takový by se mi hodil víckrát za tu dobu.“ V tomto případě byla tedy negativně hodnocena nabídka psychologa, která nebyla však z kapacitních důvodů splnitelná, a hospic se již více neangažoval. Několikrát také nedostupnost fyzioterapeuta, kterého rodina žádala. V takových případech pak rodina řešila pomoc soukromou cestou. Z celkového počtu 12 informantů pouze 2 zmínili využití pracovníků v sociálních službách k odlehčovací službě, a to s plnou spokojeností. Kategorizace vycházející z těchto směrů rozlišovala tedy vztahy neformálních pečovatelských pracovníků jako zcela naplňující, dále plně dostačující, a jako dostačující s výhradami (obr. 5).



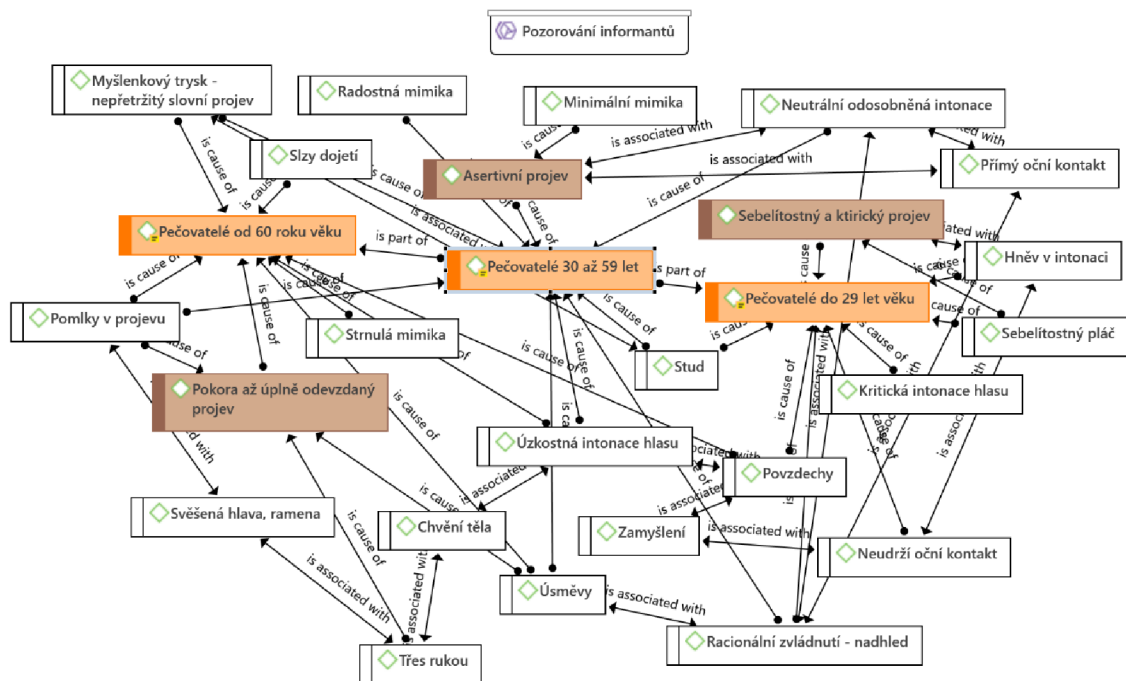
Obrázek 5 – názor pečujících na spolupráci se členy týmu

Zdroj: Vlastní výzkum

4.2.4 Pozorování

Při pozorování informantů vždy bylo zjevné, že téma je pro ně velmi osobní, do rozhovoru vkládali živé prožitky. Byli velmi otevření a vnější projevy jako pláč, hněv,

ale i úsměv a racionálně vedená kritika nechyběly, stejně jako různá intonace hlasu a další neverbální formy projevu, odmlky, pohledy mimo a zamyšlení bez očního kontaktu. Kategorizace pozorování (obr. 6) vedla k závěru, že slzy vděku, úzkostná či naopak radostná intonace a verbální chvála označovala spokojenost, a ta se vyskytovala nejvíce u skupiny 5 informantů ve věku nad 60 let, stejně jako i úzkostný třes a chvění rukou, pokles hlavy, vzdychání. Racionální vyhodnocení a sdělování s neutrální intonací hlasu a absencí jiných neverbálních projevů, vyjma úsměvu či občasné negativní kritiky v intonaci hlasu, byly jevy vyskytující se nejvíce u skupiny 5 informantů středního věku, zde tedy od 30 do 59 let věku. 2 informanti do 29 let věku nejvíce projevovali hněv, v jednom případě i sebelitující pláč. Měli nejvíce připomínek k nedostatkům.



Obrázek 6 – pozorování informantů

Zdroj: Vlastní výzkum

4.3 Diskuse

Výsledky této výzkumné práce horizontálně popisují, jak vnímají neformální pečovatelé kvalitu poskytované péče. První kategorizace (obr. 3) ozřejmuje celkový názor neformálních pečovatelů na mobilní hospicovou péči po jejím využití a vyznívá nejvíce z kontinuity péče i z kvality informací o MHP. Také z její dostupnosti, tedy kdo inicioval pobyt nemocného doma, zda to bylo na návrh lékařů nebo jiných angažovaných osob,

nebo šlo čistě o rozhodnutí rodiny. Dále jak dostačující byla podpora před zahájením spolupráce rodiny s MHP i v jejím průběhu. V této oblasti vznikla převaha 8 informantů, kteří vnímali péči z pohledu komfortu pro svého blízkého a označovali MHP za ideální řešení. 2 informanti ji považovali za důležitou alternativu k jiné formě péče mimo přirozené prostředí a 2 informanti ji označili za vhodnou, ale kladli důraz na lepší předcházející připravenost a také průběžnou podporu rodiny. Druhá kategorizace (obr. 4) přinesla informace o tom, jak splnila MHP očekávání neformálních pečovatелů v péči o jejich blízké a jak se v pozici neformálních pečovatелů cítili. 7 informantů potvrdilo pocit plného naplnění svých očekávání a například personální či jiné nedostatky nepřisuzovali poskytovatelé, ale náročnosti MHP. 5 informantů potvrdilo také naplnění svých očekávání, ale představovali si péči více kompletní a své zapojení intenzivnější, tedy že s nimi bude více diskutováno v průběhu péče, včetně jejich osobního stavu. Třetí kategorizace (obr. 5) nastínila, jak probíhala spolupráce neformálních pečovatелů s členy multidisciplinárního týmu a jak s ní byli spokojeni. 5 informantů nemělo žádné námítky, vážili si spolupráce s každým odborníkem a udávali také velmi dobrou souhru v týmu odborníků. 5 informantů uvedlo také spokojenost ve spolupráci s odborníky, udávali však personální nedostatečnost některých odborností, která je mrzela. Všimli si také nerovnoměrného rozložení péče v týmu. 2 informanti považovali spolupráci za dostačující, ale výhrady měli k tomu, že některé odbornosti nebyly k dispozici, museli se tedy obracet mimo tým MHP. V tomto případě spolupráci s odborníky rozhodně neoznačili jako týmovou. Pozorování (obr. 6) jako doplňující technika zaznamenalo především vnitřní aktuální rozpoložení informantů, jejich přístup k situaci i její zvládnutí. Zde byl udávající veličinou věk informanta. Skupina informantů ve věku nad 60 let prokazovala největší míru vděku a pokoru, nízkou negativní kritiku vůči zprostředkování MHP i k samotné spolupráci s ní. Nejvíce se zde také vyskytovala psychická nestabilita, smířování se situací bylo velkou zátěží. Skupina informantů od 30 do 59 let zvládala stav svého blízkého a péči o něj v přirozeném prostředí nejlépe. Informanti měli dobře racionálně zpracovanou situaci, ale také i případné nedostatky MHP. Celkový projev odpovídal smíření v dané situaci. U informantů ve věku do 29 let převažoval kritický přístup a celkový projev. Byly zde i známky osobního chaosu, tedy jak dál pokračovat v situaci, vyúsťující až v hněvivé projevy. V tomto případě nastal stav, kdy samotní neformální pečovatелé potřebovali péči nebo alespoň podporu ostatních v týmu, která se jim však nedostala.

Výsledky zde popisovaného výzkumu lze porovnat s předcházejícím očekáváním výzkumníka, kdy shoda byla především v uspokojení uživatelů MHP s existencí takovéto služby. Také velká míra vděku a chvály členům týmů MHP byla potvrzeným očekáváním. Překvapujícím zjištěním a nenaplněným očekáváním byl různý přístup u jednotlivých poskytovatelů MHP. Toto se týkalo především pojetí celistvé a multidisciplinární péče, kdy některé mobilní hospice tento přístup zásadně dodržovaly, u dalších pak nebyl dobře podchycen. Překvapivé bylo a neslučovalo se s představou propojení péče mezi nemocnicemi a MHP, dále i rozdílný přístup jednotlivých praktických lékařů. Vlastní neinformovanost budoucích neformálních pečovatелů v rámci výzkumného souboru před užitím péče byla také překvapivě mnohem větší, než bylo před výzkumem předpokládáno. Spolupráce s odborníky týmu byla neformálními pečovateli dobře hodnocena, profesionalita odborníků byla očekávána, neočekávaná byla naopak neúplnost týmů, někdy i nedobře nastavená týmová spolupráce, která z výzkumu také vyplynula. Očekávané byly i výsledky pozorování, a to ve smyslu silného emočního prožívání neformálních pečovatелů věku nad 60 let, racionálního přístupu skupiny ve středním věku. Neočekávané však byly reakce nejmladších neformálních poskytovatelů, kdy výzkum potvrdil nutné prověření kapacity neformálního pečovatele, případně důslednější přípravu a individuální podporu.

Tato výzkumná práce potvrdila, že u jedince umírajícího v domácím prostředí i u jeho neformálního pečovatele spolupracujícího s MHP je nutné zajistit péči ve všech rovinách lidského spektra, tedy jak zmiňuje Sepúlveda et al. (2002), péče má obsáhnout jak fyzickou a psychosociální rovinu, tak i rovinu spirituální. Nedostatky v tomto přináší nespokojenost a hledání pomoci jinde. Potvrzeno výzkumem bylo i vyjádření Haškovcové (2007), že MHP není jen péčí o umírajícího, ale i o jeho rodinu, stejně jako vyjádření, že nutná je vhodně volená komunikace s rodinou. Raudonis (2001) představila vrcholné cíle MHP, které také tento výzkum potvrdil, tedy že nejen autonomie nemocného, jeho klid a bezpečí, ale i efektní truchlení blízkých je cílem MHP, pokud toto není zajištěno, je opět odezva v nespokojenosti nebo strádání neformálního pečovatele. Výzkum dále poměrně striktně potvrdil, že přání umírat v domácím prostředí převyšuje, jak udává Kalvach (2004), přání umírat v ústavní péči. Zájem pramenil ze strany nemocných i jejich rodin. Výzkumem vyšly najevo rozdíly integrace péče, kdy v některých případech na tomto poskytovatel stavěl svou péči plně, tak jak udává

Ambrožová et al. (2019), v jiných případech nebyla integrace péče dosažena, a to v závislosti na týmové neúplnosti. V souvislosti s rozložením týmových sil a potenciálu se potvrdilo i uplatnění reflexivního přístupu, jak se zmiňuje Banks (2012), ten však nemůže být naplněn, pokud není vzájemná opora odborností v týmu. Výzkum potvrdil jen u části neformálních poskytovatelů sestavení a průběžné přehodnocování plánu péče o jeho blízkého, jak uvádí Matoušek et al. (2013a) stejně jako Vorlíček et al. (2004), tedy že v některých případech toto bylo opominuto a péče vycházela jen z aktuálního stavu nemocného, nikoliv i ze situace, ve které se zrovna nacházel neformální pečovatel. Výzkumem se také potvrdilo, jak důležitá je koordinovaná spolupráce členů týmu, kterou Marmo a Berkman (2020) považují za první předpoklad dobré péče o potřebného. V případech personální nestability týmu vnímali toto i neformální pečovatelé, a byli tak vystaveni tlakům buď z vyčerpanosti pracovníka, nebo jeho nespokojenosti. Výzkum potvrdil i nutné uvědomění rodiny o nárocích, které péče o umírajícího v domácím prostředí přináší, a je třeba takovouto péči nejen vysvětlit, ale i smluvně ošetřit, jak udává Vondráčková (2018). Zde pouze ojediněle vzniklo během výzkumu zjištění, že rodina nebyla dostatečně připravena. Důležitým výstupem této výzkumné práce bylo zjištění nepropojenosti zdravotní a sociální péče především mezi poskytovateli, kdy při předávání pacienta z kurativní péče se nepotvrdila spolupráce s MHP v dostačeném rozsahu pro zajištění kvality péče a bezpečí nemocného. Tvrzení Tomeše et al. (2015), že jistá struktura zdravotně sociálního systému a péče již je, ale pro funkční potřeby je nutné ji stále dál zpracovávat, bylo shledáno na místě. Tento výzkum zaznamenal i zjištění nepřipravenosti veřejnosti, kdy rodiny často nevěděly o MHP, znaly pouze kamennou podobu hospice, nebo předpokládaly na jejím místě jen docházející zdravotní péči. Potvrdilo se tak vyjádření Kabelky (2017b) o nedostatečném šíření informací o MHP v populaci obecně. Prvotní nasazení zdravotníků v poměrně novém pracovním uplatnění, kterým paliativní péče je, často opadá, a poskytovatelé se tak potýkají s nedostatkem personálu z řad odborných zdravotních pracovníků, tak jak i výzkum ukázal a jak si všimli i neformální pečovatelé. Potvrzen je tak přímo výrok Slámy (2020) o možném budoucím nedostatku odborností v paliativní péči. Výzkumem vyšlo najevo jako správné i tvrzení Loučky (2020) o nutnosti nastavit hranice odbornostem, tedy přesně vymezit jejich funkci v týmu tak, aby pracovní zátěž byla rovnoměrně rozdělená a tým plnil i funkci vzájemné podpory ve svém pravém slova smyslu. Pouze tak je možné dosáhnout spokojenosti a proporcionality na straně uživatele i poskytovatele. Loučka (2020) také

stvrzuje další nutné výzkumy a studie se zapojením ostatních aktérů jako jsou léčebné ústavy a zdravotní pojišťovny, což by zamezilo zmiňovaným komplikacím vyplývajících z tohoto výzkumu. Všichni neformální pečovatelé vyjádřili dobrý pocit ze zájmu o jejich zkušenosti s MHP, jejich osobní prožívání a názor. Přáli si také větší osvětu v laické veřejnosti, a především i změnu pohledu na umírání jako takové. Potvrzovali vyjádření Tiché (2020), že kvalitní péče přinese v této problematice kultivovanější prostředí a uvažování o konci života i umírání samotné bude nahlíženo jako společná, přirozená součást všech.

V průběhu zde prezentovaného výzkumu byly zaznamenány rozpory jednak v kontinuitě péče mezi nemocnicemi a MHP, kdy v rodinách, kde zasahoval lékař ambulance bolesti dané nemocnice, byl přechod jednodušší. Rozpor byl i u přístupu praktických lékařů. V souvislosti toto bylo i s rozporem postavení a komplexnosti týmů jednotlivých poskytovatelů, kdy zásah hospicového lékaře byl nebo nebyl dostačující. Rozpor byl ale i v ostatních odbornostech, tedy že týmy úplně poskytovaly jasně kvalitnější péči než týmy neúplné.

K silným stránkám zjištěným tímto výzkumem patřila nejen ochota a zájem poskytovatelů, ale především otevřenost samotných neformálních pečovatelů. Také zmapování situace u rozdílných věkových skupin neformálních pečovatelů byla přínosná. Stejně jako sběr dat v různých lokalitách kraje. Všechny tyto silné stránky jsou i ukazatele dalších možností, jak kultivovat MHP. Ke slabým stránkám výzkumu patřil naopak vztah pouze k dané době výzkumu a jednomu výzkumnému souboru, porovnání v čase i různých souběžných vzorků výzkumu by znamenalo zásadnější a efektivnější použití výsledků.

Závěr

Srovnávání praktických výstupů představeného výzkumu s výstupy sekundárních zdrojů napomáhalo orientaci ve výzkumu i udržení směru výzkumu a jeho zacílení. Tak jak vyzněly výsledky specifických výzkumných otázek (SVO) spolu s výsledky pozorování, byl postupně dosažen i cíl samotného výzkumu, tedy byla zodpovězena základní výzkumná otázka (ZVO). V jiném pohledu lze říci, že výsledky dílčí vedly k výsledkům specifickým, a ty poskytly dosažení cíle výzkumu.

Při analýze sebraných dat bylo podstatné propojení jednotlivých subkategorií a kategorií, tedy provedení axiálního kódování. Právě pro vlastní utřídění dat byl použit paradigmatický model. V podstatě byl pro analýzu použit vícekrát, zde je uveden náhled toho, který byl uskupený kolem centrální kategorie (tab. 2).

Tabulka 2: paradigmatický model

Výchozí, příčinné podmínky	Jev	Kontext	Vymezující – intervenující podmínky	Strategie jednání a interakce	Následky
Potřeba specializované paliativní péče ve společnosti; Možnost využití hospicové péče v přirozeném domácím prostředí	Umírání v přirozeném domácím prostředí s odbornou péčí	Zvyklosti společnosti a jejích rodin	Přání umírajícího; Možnosti rodiny; Nabídka odborné pomoci společností	Zavedení mobilní hospicové péče do domácího prostředí pacienta	Výsledné postoje pečujících rodin k mobilní hospicové péči – jak hodnotí kvalitu této služby

Zdroj: Vlastní výzkum

Centrální kategorie tak vystoupila z příběhu, kdy tlak na poskytnutí dobrých podmínek umírání, nedostatku zevního kvalitního prostředí k umírání mimo domov, a především zpříjemnění závěru života pobytem doma se současně zajištěnou odbornou péčí v podobě mobilní hospicové péče, byly příčinnými podmínkami pro výskyt umírání v přirozeném domácím prostředí. Velmi důležitý byl celý kontext situace. Patří k němu zvyklosti společnosti, včetně zvyklosti umírat doma pod odbornou péčí, nebo alespoň povědomí o této možnosti. Zde např. informace získané

při hospitalizaci, zjištěné vlastní iniciativou, nebo návrhem praktického lékaře. Také vlastní vnitřní rozpoložení pečovatелů a rodin, pocit zodpovědnosti, snaha udělat vše, co je možné pro své blízké, byly součástí kontextu. Dále navazovaly intervence v podobě vlastního přání pacienta, možnosti rodiny i dostupnosti mobilní hospicové péče. Strategii zvolenou k řešení výchozích podmínek bylo využití mobilní hospicové péče pro blízkého nemocného přímými pečovateli a rodinou. Zodpovězení základní výzkumné otázky tak ozřejmilo výsledné postoje a názory rodinných pečovatелů na kvalitu poskytované mobilní specializované paliativní hospicové péče. Toto již znamenalo výběr konkrétní klíčové kategorie v podobě selektivního kódování, kategorie přinesla popis zkoumaného jevu i vztahy ostatních kategorií i subkategorií k ní vedoucích. Mohlo tak proběhnout teoretické zakotvení vycházející z následků daného jevu.

Zjištěný cíl výzkumu vypovídal o velmi kladném přijímání mobilní hospicové péče společností, která řeší souvislosti s umíráním svého blízkého. Kvalita MHP v tomto sledovaném období v rámci sledované lokality stála na vlastní existenci mobilní hospicové péče, toto pečovatелé hodnotili nejpozitivněji, vážili si možnosti využití této služby. Což potvrzuje i to, že si pečující přáli zároveň i šíření informací a zveřejňování MHP pro pozitivní přínos rodinám v podobné situaci i pro větší povědomí veřejnosti, v čemž viděli také příležitost dalšího vývoje kvality této péče.

Závěrem lze tedy odpovědět na základní výzkumnou otázku *Jaká je kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných v lokalitě Jihočeského kraje v období 3. a 4. čtvrtletí roku 2021?* následovně: **kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných je velice dobrá, spočívá v ocenění vlastní existence takovéto služby, je uznávána i s nenaplněnými kapacitami.** Zde jde především o interní organizační, a tím i péči zajišťující možnosti poskytovatele v otázce personální, někdy i komunikační. Nenaplněnou kapacitou byl shledán i potřebný dostatek obecných informací před využitím péče, tedy větší informovanost veřejnosti. A v neposlední řadě i kontinuita návaznosti péče, a hlavně koordinace mezi poskytovateli kurativní zdravotní a následné paliativní péče v domácím prostředí.

Stanovené cíle tohoto výzkumu byly splněny. Byl zajištěn vhodný výběrový soubor informantů i právě za cenné pomoci mobilních hospiců Jihočeského kraje, kterému odpovídala vytyčená lokalita. Došlo k použití metody kvalitativního výzkumu, který odpovídal tematice i úrovni pojetí výzkumu. Technikou polostrukturovaného rozhovoru byl veden kontakt z každým z informantů, kdy neocenitelnou zkušeností byl vlastní krátký, ale intenzivní vztah s informantem. Dobře nastavená a upřímná vazba s informanty byl také cíl, a to k jejich otevření a důvěře. K opakovanému kontaktu s informanty došlo v některých případech také i později po setkání a rozhovoru, a to buď v podobě telefonních hovorů, nebo textových zpráv k doplnění informací, které považovali informanti za důležité sdělit či dodat k problematice společně řešené. Toto bylo potvrzení výzkumníkovi o splnění cíle získat si důvěru informantů. V některých případech také informanti zaslali zprávu o úmrtí svého blízkého a také veřejné poděkování MHP jako stvrzení své spokojenosti a vyjádření díku (příloha 4). Tato veřejná sdělení jsou jednak zpětnou vazbou pro poskytovatele, ale jejich zaslání výzkumníkovi znamenalo také zpětnou vazbu i k provedenému výzkumu. Splnění cílů znamená i zodpovězení specifických výzkumných otázek. Pozorování dopomohlo nejen k vhodnému přístupu k jednotlivci, ale především v rámci výzkumu potvrdilo již zmiňovanou práci s celou rodinou, nebo přesněji těmi zainteresovanými v péči o umírajícího. Cílem bylo také v závěru stanovit určitou teorii nebo alespoň typologii ke zkoumané problematice, ta vyzněla v odpovědi na základní výzkumnou otázku, a byl tím tedy dosažen cíl výzkumu.

Výsledky tohoto výzkumu mohou být přínosem rozvoji vlastní praxe MHP. Podstatné je však nehodnotit poskytovatele a ponechat je vlastní konfrontaci a zvážení činnosti. V podstatě lze poznámky z výzkumu poskytovatelem použít jako rekapitulaci rozsahu a komplexnosti včetně vnímání kvality poskytované MHP. Přínosem by bylo i využití výsledků výzkumu kontrolními orgány, ať v podobě hodnotících týmů například v projektu Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče (2020). Zde jde o projekt MZČR, na metodice se podílejí i odborné společnosti ve věci paliativní péče, cílem je ověření naplnění Standardů mobilní specializované paliativní péče (Ambrožová et al., 2019) a jde o celonárodní projekt. Dalším přínosem by byl nový projekt v rámci regionu Jihočeského kraje zaměřený na propojení zdravotní kurativní péče s péčí následnou

paliativní v domácím prostředí. Návaznost by zde mohla být na projekt Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče (2020), a také již výše zmiňovaný projekt Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče (2020), se zacílením propojit je. Tak aby paliativní péče v nemocnicích a v domácím prostředí měla lepší přemostění, posloupnost, kontinuitu. Pravidla by v takovémto projektu měla být vyčleněna i praktickým lékařům, vymezení jejich postojů a přístupu k pacientům, kteří jsou v právě takové přechodové situaci i již v pozici klientů MHP, ale i postojů vůči samotným poskytovatelům MHP či kurativním zařízením, která pacienta propouštějí ze své péče. S tímto souvisí i návrh více propojit formou společných konferencí a setkávání zástupců mobilních hospiců se zástupci regionálních kurativních zařízení, tedy nemocnicemi, lékaři, ale i s ostatními odborníky.

Využitelnost výsledku zde uváděného výzkumu je v možné aktivitě samosprávy jednotlivých regionů. Možné by bylo sestavit lokálně zaměřené hodnotící týmy, vytvořit metodiku a připravit projekt. Výrazně prospívající v této době by byl určitě systemický, postupný přístup, na místo kritického a jednorázového. Podstatou by bylo započít od samotných koncových objektů MHP. Protože jak ukazuje tento výzkum, neformální pečovatelé, jejich blízcí ve fázi umírání, kteří si zkušeností s MHP a umíráním v domácím prostředí prošli, sami nejlépe vědí, kde přidat, ubrat, vylepšit, ať jde o komunikaci, péči samotnou, nebo i práci s rodinou, což přímo i nepřímo sdělují i v tomto výzkumu. Vyhodnocení výsledků výzkumu je využitelné i pro práci s rodinami, ale i práci s poskytovateli. Zde opět systemický přístup, nikoliv kritický, protože kvalitní MHP je v zájmu všech. Cestou by bylo pravidelné vyhodnocování spolupráce všech tří základních složek, tedy přímých uživatelů péče, přesněji jejich neformálních pečovatelů, dále poskytovatelů a hodnotících správních orgánů. Přínosem může být i využití výzkumu v chronologickém porovnávání závěrů zjištěných od domácích pečovatelů s výsledky z předchozích a následných výzkumů zabývajících se stejnou problematikou v dané lokalitě. Následně také porovnání obdobných výzkumů v rámci krajů, tím i možnost porovnávání pravidelného s utvářením celostního průměru ve zjištěných výstupech.

Seznam použitých zdrojů

1. AMBROŽOVÁ, J. et al., 2019. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*, 2019. [online]. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf
2. BANKS, S., 2012, *Ethics and Values in Social Work*. 4. vydání. London: Palgrave Macmillan. 304 p. ISBN 978-0-230-30017-0.
3. BURSOVÁ, J., 2014. Důležitost etiky, etického kódexu a jeho význam v rámci společnej zodpovednosti. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., SMUTEK, M. (eds). *Sociální práce v kontextu lidských práv*. Hradec Králové: Gaudeamus. s. 291-295. ISBN 978-80-7435-533-2.
4. BUŽGOVÁ, R., 2019. *Paliativní péče v geriatrici*. 2. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita. 91 s. ISBN 978-80-7368-835-6.
5. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada Publishing. 168 s. ISBN 978-80-247-9037-4.
6. CABRNOCH, M. et. al., 2016. *Výzvy hospicové péče*. [online]. Čerčany: Tři. 15 s. [cit. 2021-09-02]. ISBN 978-80-270-0455-3. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/wp-content/uploads/2018/12/V%C3%BDzvy-hospicov%C3%A9-p%C3%A9%C4%8De.pdf>
7. CLARK, C. L., 1999. *Social Work Ethics: Politics, Principles, and Practice*. London: Palgrave. 240 p. ISBN 978-0-333-71934-3.
8. *Co je hospic*, 2010. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče [cit. 2021-09-02]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/co-je-hospic>
9. ČÍPKOVÁ, I., 2015. Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu domácí hospicové péče [online]. *Sociální práce*. 15(4). [cit. 2021-9-10]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=783>
10. DUKOVÁ, I. et. al., 2013. *Sociální politika*. Praha: Grada Publishing. 200 s. ISBN 978-80-247-8455-7.
11. DUINOVÁ, N., SUTCLIFFOVÁ, J., 1997. *Historie medicíny: od pravěku do roku 2020*. Praha: Slovart. 256 s. ISBN 80-85871-04-1.

12. DVOŘÁČKOVÁ, D., 2010. Role sociálního pracovníka v procesu doprovázení je nezastupitelná. [online]. *Sociální práce*. 10(2). [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: http://www.socialniproce.cz/soubory/socprac0210komplet_web-100624191633-140219132801.pdf
13. ELICHOVÁ, M., 2017. *Sociální práce: aktuální otázky*. Praha: Grada Publishing. s. 65-206. ISBN 978-80-271-0080-4.
14. ELICHOVÁ, M. et. al., 2016. Burn out syndrom in social workers in the Czech Republic. *Journal of Engineering and Applied Sciences*. 11(7), 1617-1622, doi: 0.3923/jeasci.2016.1617.1622.
15. FIRTHOVÁ, P. et. al., 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. s. 26-49. ISBN 978-80-87029-21-3.
16. FRANKL, V.E., 1996. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta. 237 s. ISBN 80-85319-50-0
17. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén. s. 22-193. ISBN 978-80-7262-471-3.
18. HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vyd. Praha: Portál, 408 s. ISBN 978-80-262-0982-9
19. HENDL, J., REMR, J., 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál. 373 s. ISBN 978-80-262-1192-1.
20. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. s. 128-160. ISBN 80-7254-329-6.
21. KABELKA, L., 2017a. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta. 320 s. ISBN 978-80-2044-225-3.
22. KABELKA, L., 2017b. *Co potřebuje česká paliativní péče, role odborné společnosti*. [online]. ČSPM ČLS JEP. [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/co-potrebuje-ceska-paliativni-pece-role-odborne-spolecnosti/>
23. KALVACH, Z., 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR: situace, reflexe, vyhlídky*. Praha: Cesta domů. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.
24. KISVETROVÁ, H., 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. 28 s. ISBN 978-80-7345-496-8.

25. *Koncepce paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023*, 2018. [online]. Jihočeský kraj. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://www.kraj-jihocesky.cz/sites/default/files/inline-files/Koncepce%20paliativn%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20v%20Jiho%C4%8Desk%C3%A9m%20kraji%20na%20obdob%C3%AD%20do%20roku%202023.pdf>
26. KOŘENEK, J., 2004. *Lékařská etika*. 2. vydání. Praha: Triton. 240 s. ISBN 80-7254-538-8.
27. KOTOUS, J. et. al., 2013. *Obecné otázky sociální politiky* [online]. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 169 s. ISBN 978-80-87439-08-1. Dostupné z: <https://www.ilaw.cas.cz/upload/web/files/books/Obecne%20otazky%20socialni%20politiky.pdf>
28. KREBS, V. et. al. 2010. *Sociální politika*. 5. vydání. Praha: Wolters Kluwer ČR, 544 s. ISBN 978-80-7357-585-4.
29. KREJČÍ, E., 2021. *Paliativní péče nešetří peníze, šetří pacienta, vyvrací mýtus paliatrička Eva Krejčí*. [online]. Charita Česká republika. [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: <https://pelhrimov.charita.cz/aktualne/paliativni-pece-nesetri-penize-setri-pacienta-vyvraci-mytus-paliatricka-eva-krejci/>
30. KREJČÍ, J., LEJSAL., M., 2020. Systémy paliativní péče – mezinárodní srovnání ČR a Irsko – Lessons Drawing (čerpání ponaučení). *Caritas et veritas*. [online]. 2020, 10(1), 36-49. ISSN 1805-0948 [cit. 2021-09-10]. Dostupné z: <https://caritasetveritas.cz/pdfs/cev/2020/01/03.pdf>
31. KŘIVOHLAVÝ, J., 2009. *Psychologie zdraví*. 3. vydání. Praha: Portál. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4
32. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
33. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, s. 71-73. ISBN 978-80-247-5707-0.
34. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. vydání. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
35. KÜNG, H., 2015. *Dobrá smrt?* Praha: Vyšehrad, 120 s. ISBN 978-80-7429-549-2.

36. LE, B.H., WATT, J.N., 2010. Care of the Dying in Australia's Busiest Hospital: Benefits of Palliative Care Consultation and Methods To Enhance Access. *Journal of Palliative Medicine*, [online]. 13(7), 855–860. [cit. 2021-09-20]. ISSN Dostupné z: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2009.0339>
37. LEŠKOVÁ, L. 2014. Etika – kompetencia v osobnostnej výbavě sociálního pracovníka. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., SMUTEK, M. (eds). *Sociální práce v kontextu lidských práv*. Hradec Králové: Gaudeamus. 312 s. ISBN 978-80-7435-533-2.
38. LOUČKA, M., 2020. Rozhovor o paliativní péči. *Caritas et veritas*. [online]. 10(1), 12-14 [cit. 2021-09-10]. ISSN 1805-0948. Dostupné z: <https://caritasetveritas.cz/pdfs/cev/2020/01/03.pdf>
39. MARKOVÁ, A. et. al., 2021. *Hospic do kapsy: Příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. vydání. Praha: Cesta domů, 183 s. ISBN 978-80-88126-77-5.
40. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, 128 s. ISBN 978-80-247-7348-3.
41. MARMO, S., BERKMAN, C., 2020. Hospice social worker's perception of being valued by the interdisciplinary team and the association with job satisfaction. *Social Work in Health Care*. 59(4), 219-235, doi: 10.1080/00981389.2020.1737306.
42. MAROON, I., 2012. *Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků*. Praha: Portál, s. 18-33. ISBN 978-80-262-0180-9.
43. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 218-246. ISBN 978-80-7367-368-0.
44. MATOUŠEK, O., 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 197-207. ISBN 978-80-7367-818-0.
45. MATOUŠEK, O. et al., 2013a. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. 529 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
46. MATOUŠEK, O. et al., 2013b. *Metody a řízení sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál s. 23-110. ISBN 978-80-262-0213-4.
47. *Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče*, 2017. [online]. MZČR. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z:

- http://www.mobilnihospice.cz/wpcontent/uploads/2018/07/MSPP__-_metodicky%CC%81_pokyn_MZ%C4%8CR.pdf
48. *Ministerstvo zdravotnictví schválilo celkem devět žádostí o dotaci na podporu mobilní specializované paliativní péče*, 2020. [online]. MZČR. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/ministerstvo-zdravotnictvi-schvalilo-devet-dotaci-na-podporu-mobilni-specializovane-paliativni-pece-2/>
 49. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 332 s. ISBN 80-247-1362-4
 50. *Mobilní specializovaná paliativní péče v Jihočeském kraji. Domácí hospice v Jihočeském kraji*, 2020. [online]. Jihočeský kraj. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://www.hospicjordan.cz/data/web/dokumenty/mobilni-speciiauizovana-pece-v-jc-kraji.pdf>
 51. MUNZAROVÁ, M., 2011. Paliativní medicína pro praxi. *Universitas – revue Masarkovy univerzity*. 11(2) s. 67-69. ISSN 1212-8139.
 52. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 128 s. ISBN 978-80-247-6535-8.
 53. *O nás*, 2021. [online]. Fórum mobilních hospiců [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: <https://www.mobilnihospice.cz/>
 54. *Odlehčovací služby*, 2021. [online]. Cesta domů. [cit. 2021-09-02]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/odlehcovaci-sluzby>
 55. *Paliativní péče*, 2021 [online]. Centrum paliativní péče [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
 56. *Paliativní péče*, 2016. [online]. ČSPM ČLS JEP [cit. 2021-09-06]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/>
 57. *Palliative care*, 2021. [online]. World Health Organization [cit. 2021-09-11]. Dostupné z: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
 58. PEŘINA, J., 2016. *Historie paliativní péče*. [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2021-09-15]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
 59. *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče*, 2020. [online]. MZČR. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/informace-pro-prijemce-dotace-s-platnosti-od-2-11-2020-byla-upravena-metodika-programu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-zdravotnich-sluzeb-v-oblasti-paliativni-pece-v-ne/>

60. *Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti domácí specializované paliativní péče*, 2020. [online]. MZČR. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pecce-zvyseni-dostupnosti-domaci-specializovane-paliativni-pecce/>
61. POSPÍŠIL, J., 2019. *Financování hospicové péče v České republice*. Brno. Diplomová práce. PEF MU.
62. RADBRUCH, L. et. al. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. [online]. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>
63. RAUDONIS, B. M. 2001. Hospice and Palliative Care. In HOGSTEL, M.O. *Gerontology: nursing care of the older adult*. Albany, NY: Delmar Thomson Learning, p. 441–470. ISBN 07-668-0729-0.
64. SEPÚLVEDA, C. et al., 2002. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. [online]. 24(2), 91-96 [cit. 2021-09-15]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00440-2/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(02)00440-2/pdf).
65. SLÁMA, O., 2020. *Konziliární paliativní týmy zkracují hospitalizaci*. [online]. Medical Tribune CZ. [cit. 2021-09-12]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/46143-konziliarni-paliativni-tymy-zkracuji-hospitalizaci>
66. SLÁMA, O. et. al., 2013a. *Paliativní péče v ČR v roce 2013*. [online]. Praha a Brno: Perspektiva České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. [cit. 2021-09-15] Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pecce-v-cr-v-roce-2013/>
67. SLÁMA, O. et. al., 2013b. *Standardy paliativní péče 2013*. [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. 17 s. [cit. 2021-09-15] Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
68. SLÁMA, O. et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. 31 s. ISBN 978-80-7262-871-1.

69. SLÁMA, O. ŠPINKA, Š., 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů. ISBN 80-239-4330-8.
70. SLAVÍKOVÁ, Š., 2018. Psychosociální podpora v paliativní péči o onkologicky nemocné. In: DOSTALOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, M. (eds). *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme: sborník z konference Centra následné péče*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, s. 25-26. ISBN 978-80-270-3476-5.
71. *Spolu až do konce*, 2021. [online]. Centrum paliativní péče. [cit. 2021-09-05]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce-2019-2021>
72. STIBOROVÁ, D., 2018. *Podpora pečujících při poskytování paliativní péče*. Plzeň. Diplomová práce. FZS ZU.
73. SVATOŠOVÁ, M., 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vydání. Kostelní Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.
74. ŠIMKOVÁ, L., 2019. *Význam sociálního pracovníka v domácí hospicové péči*. České Budějovice. Bakalářská práce. TF JU.
75. ŠPATENKOVÁ, N., 2019. *Sociální práce a poradenství pro pozůstalé*. [online]. Praha: Sociální novinky [cit. 2021-09-20]. Dostupné z: <http://socialninovinky.cz/novinky-v-socialni-oblasti/564-socialni-prace-s-a-poradenstvi-pro-pozustale>
76. ŠVARŤÍČEK, R. et. al, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál s. 377. ISBN 978-80-7367-313-0
77. TICHÁ, K., 2020. Rozhovor o sociální práci v nemocniční paliativní péči. [online]. Sociální práce. 20(5). [cit. 2021-09-11]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/o-nemocnicni-paliativni-peci-s-katerinou-tichou/>
78. TOMEŠ, I. et. al, 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, s. 12-85. ISBN 978-80-246-2941-4.
79. TOPINKOVÁ, E., 2004. Geriatrická paliativní péče a péče o umírající. *Česká geriatrická revue*. roč. (1)2, 14–21. ISSN 1214-0732.
80. TUMLÍŘOVÁ, K., 2018. Paliativní péče v domácím prostředí. In: DOSTALOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, M. (eds). *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme: sborník z konference Centra následné péče*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol. s. 31-33. ISBN 978-80-270-3476-5.

81. *Vize a cíle*, 2016. [online]. ČSPM ČLS JEP [cit. 2021-09-06]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>
82. VONDRÁČKOVÁ, K., 2018. *Mobilní hospic – forma paliativní péče*. [online]. AKESO holding. [cit. 2021-09-11]. Dostupné z: <https://www.multiscan.cz/novinky/mobilni-hospic-forma-paliativni-pecce-1423>
83. VORLÍČEK, J. et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 544 s. ISBN 80-247-0279-7.
84. VOSEČKOVÁ, A., 2015. Péče o nemocného v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných pečovatelů. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A., MYDLÍKOVÁ, E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, s. 51-74. ISBN 978-80-7435-570-7.
85. Vyhláška č. 396/2021 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2022, 2021. [online]. [cit. 2021-12-12]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 177, s. 5050-5215. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-396>
86. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2021-09-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1285. ISSN 1211-1244. Dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
87. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování, 2011. [online]. [cit. 2021-09-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 131, s. 4732-4733. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
88. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, 1997. [online]. [cit. 2021-09-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 16, s. 1185-1204. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>
89. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, 2012. [online]. [cit. 2021-09-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 33, s. 1025-1038. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>
90. ZÁVADOVÁ, I., 2019. Péče o pacienta v terminálním stavu. In: SOCHOR, M., ZÁVADOVÁ, I., SLÁMA, O. eds. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, s. 353-361. ISBN 978-80-204-4223-9.

91. *Závěrečná zpráva – Rozvoj paliativní péče v nemocnicích*, 2018. [online].
Centrum paliativní péče [cit. 2021-09-10]. Dostupné z:
https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-08/avast_spolu_az_do_konce_zprava.pdf

Přílohy

Příloha 1: Žádost o provedení výzkumu – vzor

Žádost o provedení výzkumu v rámci zpracování bakalářské práce

Fakulta: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Studijní program/obor: B0923P240002 – Sociální práce

Jméno a příjmení studentky: Gabriela Veithová, DiS.

Kontaktní údaje: email - veithg00@zsf.jcu.cz, tel. – 774811727

Název oslovené instituce:

Název výzkumné práce: Kvalita sociálních služeb poskytovaných v rámci mobilní hospicové péče z pohledu pečujících rodin a příbuzných.

Výzkumné otázky: Jaký je názor pečujících na tuto poskytovanou sociální službu? Jak splňuje poskytovaná péče očekávání pečujících? Jak by pečující popsal/a spolupráci se sociálním pracovníkem a dalšími členy týmu?

Metodologický popis výzkumu a rozsah výzkumného vzorku: kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru, výzkum v organizacích poskytujících mobilní hospicovou péči v rámci Jihočeského kraje s počtem 10-12 informantů ve výběrovém výzkumném souboru.

Předpokládané výstupy: posouzení aktuálního vnímání mobilní hospicové péče populací, možnost porovnání se staršími výzkumy a případně pro porovnání s daty budoucími, získané názory mohou využít poskytovatelé k vlastní sebereflexi, pro rozvoj péče a vztahů s klienty.

Vyjádření vedoucího práce:

Jméno: Mgr. Baloun Ingrid, Ph.D.

Podpis:



Vyjádření kompetentní osoby instituce:

S výše uvedeným výzkumem souhlasím / nesouhlasím.

Jméno:

Podpis:

Příloha 2: Informovaný souhlas – vzor

Informovaný souhlas s rozhovorem v rámci kvalitativního výzkumu

Vážená paní, vážený pane,

dovolte mi oslovit Vás s prosbou o rozhovor ohledně spokojenosti, zkušenostech a názorech na spolupráci s multidisciplinárním týmem mobilní hospicové péče, se kterým jste navázal/a spolupráci.

Účelem a cílem rozhovoru je zjištění Vašich názorů na mobilní hospicovou péči a záležitostí s ní spojených, a to pro kvalitativní výzkum, který provádím jako studentka Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích oboru Sociální práce v rámci své bakalářské práce.

Postup provedení rozhovoru je postaven na osobním setkání, s nahráváním rozhovoru na diktafon. Následně bude náš rozhovor přepsán do textové podoby a zpracován pro zmíněný cíl. Přijměte prosím garanci plné diskrétnosti k Vaším údajům, názorům, se zachováním úplné anonymity. Žádná forma ani zvuková ani textová, stejně jako jakékoliv osobní citace nebudou nijak zveřejněny.

Plně chápu citlivost Vaší situace, přesto prosím o souhlas s provedením rozhovoru, který může významně přispět a pomoci nejen rozvoji mobilní hospicové péče v naší lokalitě, ale také cíleně klientům a jejich rodinám.

Účast na rozhovoru je zcela dobrovolná, přerušit jej můžete i ve vlastním průběhu.

Vaše dotazy na prováděný výzkum, průběh rozhovoru i jiné velmi ráda vyrozumím.

Uskutečnění rozhovoru v přirozeném prostředí pečujícího:

Datum rozhovoru: Studentka provádějící výzkum: Gabriela Veithová

Podpis: Kontakt: email - veithg00@zsf.jcu.cz, tel. – 774811727

Vaše jméno: S rozhovorem souhlasím / nesouhlasím.

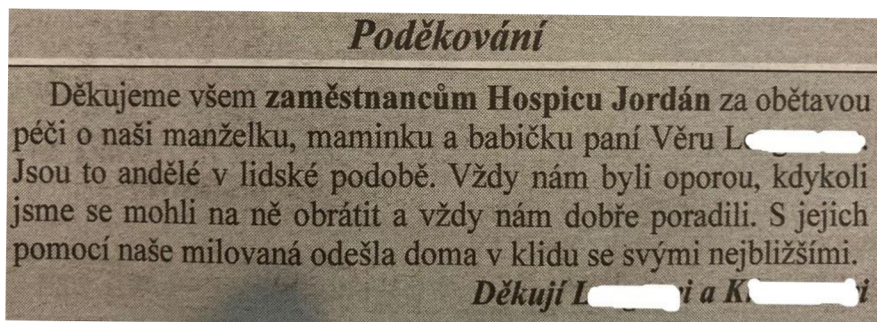
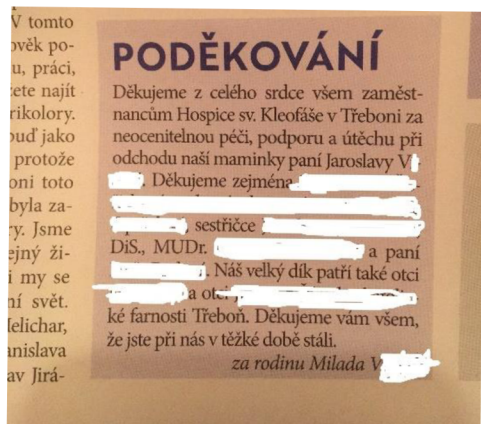
Váš podpis:

Příloha 3: Polostrukturovaný rozhovor – vzor

Otázky pro zajištění klíčových informací k výzkumu – tazatelské otázky (TO):

1. Jak jste prvotně reagoval/a na sdělení možnosti využít mobilní hospicovou péči pro Vašeho blízkého?
2. Jaké byly Vaše zkušenosti nebo informace o poskytování mobilní hospicové péče před tím, než jste dostal/a nabídku ji využít?
3. Jakým způsobem probíhala o přistoupení k mobilní péči diskuse s Vaším blízkým, nyní tedy klientem mobilní hospicové péče?
4. Jak probíhala první setkání s poskytovateli péče, tedy týmem odborníků?
5. Do jaké míry se slučuje Vaše prvotní představa o mobilní péči s již zahájenou péčí, nebo jste si ji představoval/a jinak, případně jak?
6. Popište prosím spolupráci s jednotlivými pracovníky týmu včetně sociálních, co Vám bylo z jejich strany přínosem?
7. Jakou roli hrála situace, že tým odborníků aplikoval svou práci v přirozeném prostředí Vašeho blízkého?
8. Co si myslíte o výzkumu, se kterým jste souhlasil/a?
9. Jak byste ohodnotil/a mobilní hospicovou péči po dosavadních zkušenostech?
10. Pokud by nastala pro Vás obdobná situace s možností využít mobilní hospicovou péči v rodině opakovaně, jak byste se rozhodoval/a?

Příloha 4: Ukázky poděkování hospicům zaslané informanty



Seznam zkratek

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

apod. – a podobně

č. – číslo

ČLK – Česká lékařská komora

ČR – Česká republika

ČSPM ČLS JEP – Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana

Evangelisty Purkyně

EAPC – European Association for Palliative Care

et. al. – a kolektiv

KTPP – konziliární tým paliativní péče

MHP – Mobilní hospicová péče

MSPP – Mobilní specializovaná paliativní péče

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

např. – například

SVO – specifická výzkumná otázka

TO – tazatelská otázka

tzv. - takzvané

WHO – World Health Organization – Světová zdravotnická organizace

ZVO – základní výzkumná otázka