

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Klinika anesteziologie a resuscitace



Bc. Markéta Marková

**Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese
Příbram a její návaznost**

*The possibilities of palliative care of adults in the
district of Příbram and its continuity*

Diplomová práce

Praha, květen 2021

Autor práce: Bc. Markéta Marková

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Bakalářský studijní obor: Intenzivní péče

Vedoucí práce: **Mgr. Šárka Pešlová, DiS.**

Pracoviště vedoucího práce: **Klinika anesteziologie a resuscitace 3. LFUK a FNKV**

Předpokládaný termín obhajoby: červen 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracoval/a samostatně a použil/a výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má diplomová práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací. Potvrzuji, že tištěná i elektronická verze v Studijním informačním systému UK je totožná.

V Praze dne 5. května 2021

Bc. Markéta Marková

Abstrakt

V této diplomové práci jsme se věnovali tématu poskytování paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram.

Hlavním cílem bylo zmapovat skutečné možnosti, dostupnost a návaznost paliativní péče jakou nemocní v daném okrese mají. Výzkumná otázka tedy zněla: „Jaké jsou možnosti, dostupnost a návaznost paliativní péče u dospělých pacientů v okrese Příbram?“ Jako vedlejší cíl jsme chtěli zjistit míru a postup využití paliativní medicíny u vybraných praktických lékařů v okrese. Jako doplňkovou jsme si položili otázku: „Je specializovaná paliativní péče v okrese dostupná všem potřebným?“ Obě naše otázky a cíle byly zodpovězeny a splněny.

Ke zpracování tématu jsme zvolili kvalitativní výzkum pomocí metody zakotvené teorie. Po zpracování teoretické části a vytvoření polostrukturovaných rozhovorů, jsme oslovili celkem 16 participantů ze tří oblastí – praktické lékaře v okrese, zdravotnické záchranáře a všechny organizace v okrese, poskytující specializovanou paliativní péči dospělým. Vlivem dlouhotrvající pandemické situace Covid-19 nakonec rozhovor do výzkumu poskytlo celkem 7 participantů, 2 záchranáři, 2 praktičtí lékaři a 3 vrchní sestry z organizací poskytující specializovanou paliativní péči. Polostrukturovaný rozhovor jsme tam, kde to bylo možné, doplnili ještě skrytou metodou pozorování. Získaná data jsme zobrazili pomocí komentované transkripce a analyzovali otevřeným, axiálním a selektivním kódováním. Data byla dokládána výpověďmi participantů. To vše dalo vzniknout výsledné Teorii možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost.

Výsledky našeho výzkumu nám ukázaly, že v okrese Příbram je specializovaná paliativní péče dostupná. Jako hlavní problém se projevila nedostatečná informovanost nemocných a jejich rodin a to zejména o prognose onemocnění. Nemocní tak nevědí, že by z těchto specializovaných služeb mohli profitovat a sami je aktivně nevyhledávají.

Doporučení pro praxi jsou podložena citacemi participantů a odkazují na semináře o zlepšení komunikace s umírajícím a jeho rodinou a postgraduální vzdělání pro praktické lékaře, jak sdělit pacientovi špatnou diagnosu a nepříznivou prognosu.

Klíčová slova: Paliativní medicína, paliativní péče, konec života, umírání doma

Abstract

In my thesis we were focusing on providing palliative care to adults in the district area of Pribram.

The main goal was to map out real possibilities of palliative care and its availability and continuity for patients in the designated area. The main question of the research was: “What are the possibilities, availability and continuity of palliative care to adult patients in the area of Pribram?” As a secondary goal we wanted to find out the amount and process of using palliative care with selected general practitioners in the area. Additional question we asked was: “Is specialized palliative care in the district area available to all who need it?” Both our questions were answered and goals completed.

To elaborate the topic we chose qualitative research using the method of grounded theory. After processing the theoretical part and creating semi-structured interviews, we addressed a total of 16 participants from three areas – general practitioners from the district, paramedics and all organizations in the district area that are offering specialized palliative care to adult patients. Due to the long lasting COVID 19 pandemic, in the end there were only 7 participants: 2 paramedics, 2 general practitioners and 3 head nurses from the organizations providing specialized palliative care. Where possible, we supplemented the semi-structured interviews with the method of covert observation. We displayed the obtained data using annotated transcription and analysed by open, axial and selective coding. The data were supported by the statements of the participants. All this gave rise to the resulting Theory of possibilities of palliative care for adults in the district of Pribram and its continuity.

The research results showed us that in the district area of Pribram, specialized palliative care is available. Main problem revealed was the insufficiency of information available to the patients and their families, especially regarding the disease prognosis. Thus, patients do not know that they could benefit from these specialized services and do not actively seek them out themselves.

Recommendations for practice are based on participants’ quotes and refer to seminars on improving communication with a dying person and his/her family and postgraduate education for general practitioners on how to communicate negative diagnosis and unfavourable prognosis.

Keywords: palliativemedicine, palliative care, end of life, dying at home

Obsah

ÚVOD.....	7
1. TEORETICKÉ ZÁKLADY A VÝCHODISKA PROBLEMATIKY PALIATIVNÍ PÉČE.....	8
1.1. PALIATIVNÍ PÉČE A PALIATIVNÍ MEDICÍNA.....	8
1.1.1. <i>Vymezení pojmu</i>	8
1.1.2. <i>Dělení paliativní péče</i>	11
1.1.3. <i>Kdo, kdy, koho - jaké onemocnění a kde?</i>	14
1.2. PALIATIVNÍ MEDICÍNA V SOUVISLOSTI S INTENZIVNÍ MEDICÍNOU	22
1.2.1. <i>Paliativní nemocný a ZZS</i>	22
1.2.2. <i>Paliativní nemocný a JIP či ARO</i>	23
1.2.3. <i>Dříve vyslovené přání</i>	24
1.3. MOŽNOSTI SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE V OKRESE PŘÍBRAM	27
1.3.1. <i>Mobilní hospic Křídla Sedlčany</i>	27
1.3.2. <i>Mobilní hospic Péče doma</i>	27
1.3.3. <i>Domácí péče Andělka</i>	28
1.3.4. <i>Charita Příbram</i>	28
1.3.5. <i>Lůžkové oddělení paliativní péče v Oblastní Nemocnici Příbram</i>	29
2. EMPIRICKÁ ČÁST.....	30
2.1. METODOLOGIE VÝZKUMU.....	30
2.2. PLÁNOVÁNÍ VÝZKUMU	31
2.3. METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	33
2.4. PŘÍPRAVA DAT.....	33
2.5. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT.....	34
2.5.1. <i>Kódování dat</i>	35
2.5.2. <i>Zobrazení témat axiálního kódování</i>	36
2.5.3. <i>Teorie Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost</i>	50
3. DISKUZE	52
4. DOPORUČENÍ PRO KLINICKOU PRAXI	54
ZÁVĚR	56
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	57
SEZNAM ZKRATEK.....	60
SEZNAM OBRÁZKŮ	61
SEZNAM TABULEK.....	62
SEZNAM PŘÍLOH.....	63
PŘÍLOHY.....	64

Úvod

„Když mluvíte s rodinami, které zažily umírání, jedna věc je markantní: žijí s touto zkušeností po zbytek svého života. Nikdy na to nezapomenou. Takže poté, co pacient zemře v nekontrolované bolesti, těžké dechové tísní nebo bez skutečného pochopení toho, co se děje, členové rodiny pokračují v agonizaci dlouho poté, co pacientovo utrpení skončilo. Na druhou stranu může být dobrá smrt trvalým zdrojem hlubokého vhledu, klidu a úlevy.“
. (Gunderman 2013)

Od dnešní moderní medicíny se očekává záchrana lidských životů a heroické výkony v podobě nálezu řešení – léčbu na všechny nemoci světa. Smrt a umírání ustoupilo do pozadí právě před výzkumem a hledáním nových léčebných metod a prostředků k záchraně života. Smrt a umírání se stalo tabu.

Téma této diplomové práce jsem si vybrala v souvislosti s mým zaměstnáním u zdravotnické záchranné služby (ZZS) Středočeského kraje, konkrétně v okrese Příbram. Již během prvních výjezdů jsem se setkala s terminálně nemocnými a jejich rodinami, kteří ode mě jako záchranáře, očekávali pomoc a řešení jejich svízelné situace. Musela jsem se během let u ZZS naučit empaticky komunikovat právě s rodinou umírajících nemocných v domácím ošetřování a současně najít na výjezdech schůdné kompromisní řešení nejlepší pro nemocného, pro pečující rodinu a současně v rámci kompetencí záchranáře. Předpokládala jsem, že v okrese není žádná organizace poskytující paliativní péči dospělým nemocným a proto rodinám nezbývá nic jiného, než hledat pomoc u ZZS a zdravotnického zařízení. Za cíl jsem si dala právě díky této práci zmapovat možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost.

1. Teoretické základy a východiska problematiky paliativní péče

1.1. Paliativní péče a paliativní medicína

Dané téma jsme prozkoumali a popsali v teoretické části. Rešerše zdrojů jsme prováděli na internetu a v lékařské knihovně a současně jsme se účastnili mnoha přednášek a webinářů na téma paliativní medicína. Databáze lékařské knihovny, oblastní nemocnice Příbram a Google Scholar, Theses, Ismuni, jsme prohledávali pomocí klíčových slov: paliativní medicína, paliativní péče, konec života, umírání doma, palliative medicine, palliative care, end of life, dying at home. Ne všechny nalezené zdroje byly pro danou problematiku a použití do naší práce vhodné. Další články, studie a webináře byly dohledávány průběžně při psaní. Sběr a výběr dat do teoretické části práce a ucelení výpisků a převedení nalezených informací probíhal od měsíce října 2020 do měsíce ledna 2021.

V této kapitole se zaměříme na vysvětlení pojmu, dělení a formy paliativní péče. Popíšeme kdo, kdy, kde může paliativní medicínu poskytovat a pro koho a s jakým onemocněním je paliativní péče a medicína vhodná. Dále se dotkneme tématu prolínání medicíny paliativní a intenzivní.

1.1.1. Vymezení pojmu

V jazyce latinském slovo *pallium* znamená maska, pokrytí, zakrytí pláštěm. (Christianová 2011) V jazyce anglickém zase slovo *palliate* znamená mírnit, tišit. Dle takovéto etymologie je nasnadě, že paliativní medicína a péče má „za úkol“ přirýť hojivou rouškou příznaky nevléčitelné choroby či poskytnout plášť těm, které kurativní léčba ponechala na mraze již dále bez pomoci. (Bužgová 2015)

Paliativní medicína se zabývá léčbou různých diagnóz/symptomů, kterými trpí nevléčitelně nemocní, s účelem dosažení nejlepší možné kvality jejich života. Tato léčba probíhá s respektem k individualitě lidské osobnosti a holistickým pohledem. Tento typ léčby a potažmo z toho vyúsťující péče, lze poskytovat v jakémkoli prostředí dle potřeb nemocného a dle jeho celkového stavu. (<https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/> 6.11.2020)

O paliativní péči píše Kabelka (2017) paliare – usnadnit, skrýt, ulehčit, jako o multidisciplinární a komplexní péči, která směřuje ke zvýšení nebo minimálně udržení kvality života pacienta s nevléčitelnou, život ohrožující chorobou. Nabízí podporu nejen nemocným, ale i jejich blízkým. Bužgová (2015) zmiňuje ve své knize několik definic vymezujících pojem paliativní péče od Světové zdravotnické organizace (WHO). Dále s odkazem na Pastrana 2008 Bužgová (2015) popisuje nález celkem 37 definic v anglickém jazyce a 26 definic v německém jazyce. Zjišťuje, že se jednotlivé definice od sebe více či méně v různých aspektech liší, ale současně nalézají shodu v hlavním cíli, a to, že se všechny definice pro paliativní péči shodují v orientaci více na zlepšení kvality života, než na agresivní léčbu život ohrožující nemoci. Definice dle Ministerstva zdravotnictví České republiky – „*Paliativní péče – je podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, definována jako péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.*“ (www.paliativnimediceina.cz pdf Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020-2025 cit.7.11.2020 s.53) Poskytování paliativní péče zahrnuje kromě paliativní medicíny i aplikaci péče psychologické, sociální a spirituální. Je podstatné zdůraznit, že příjemcem paliativní péče není jen sám pacient, ale též jeho rodina a nejbližší okolí. Vyplývá z toho tedy předpoklad spolupráce v týmu, do kterého patří nejen zdravotníci, jako jsou lékaři a sestry, ale též odbornosti jako je psycholog, sociální pracovník, či duchovní a do péče je zapojena i celá rodina, blízcí a případní dobrovolníci. (Bydžovský 2015)

Jak popisuje Marková (2015), je paliativní péče přínosem pro všechny nevléčitelně nemocné pacienty bez ohledu na prognózu. Zlepšuje kvalitu života, zmenšuje utrpení, které nevléčitelné onemocnění doprovází. Je-li poskytována kvalitně, dokonce dokáže nemocným život prodloužit až o několik měsíců. Současně paliativní péče snižuje výdaje na zdravotní péči především nižší frekvencí návštěv pohotovostí, menším počtem hospitalizací a nižší provádění zbytečně agresivní intenzivní péče. Současně je možné paliativní péči poskytovat se současně probíhající léčbou základního onemocnění – například s onkologickou léčbou.

Paliativní péče je blíže specifikována v několika přehledných bodech:

- Klade hlavní důraz na eliminaci bolesti a dalších průvodních jevů závěrečných stadií smrtelných onemocnění, tím zachovává důstojnost a zvyšuje kvalitu života.

- Vychází z interdisciplinární spolupráce a z holistického pohledu na člověka, zahrnuje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty.
- Naslouchá nemocnému a přísně vychází z individuálních potřeb a přání pacienta, vnímá proces umírání jako součást života.
- Podporuje význam rodiny a nejbližších přátel, umožňuje nemocnému, aby poslední období života prožil v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých.
- Poskytuje všestrannou oporu příbuzným a přátelům nemocného, umírajícího a zemřelého a pomáhá jim zvládat jejich zármutek.
- Není medicínské opuštění nemocného, vychází z poznatků rozdílů mezi špatnou a kvalitní péčí o umírajícího, umírání nemusí být provázeno strachem, bolestí a utrpením, život za každou cenu neprodlužuje, nezkracuje, není eutanazií.

(Bydžovský 2015, Marková 2015), (<https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/> cit 7.11.2020)

Kisvetrová (2018) ve své knize zmiňuje i neméně důležitý pojem hospicová péče, jejíž definice a filozofie se do určité míry překrývá s podstatou paliativní péče a oba termíny tak lze vnímat jako synonymum. Kisvetrová (2018) popisuje různé názory na poskytování hospicové péče v evropských zemích, podle ní je to odrazem odlišného vnímání v kulturních tradicích spojených s péčí o umírající. Rozlišování tohoto typu péče souvisí s místem, kde je péče poskytována. Oddělení paliativní péče bývají zřizována v rámci nemocnic jako samostatná oddělení, hospice fungují jako samostatná zdravotnická zařízení. Kisvetrová (2018) cituje Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky z roku 2014 a to „*Hospic je lůžkové zdravotnické zařízení, kde základem léčby je léčba paliativní, poskytovaná pacientovi v pokročilém a konečném stádiu nemoci, u kterého byly vyčerpány možnosti léčebné péče, vedoucí k vyléčení. Jejím účelem je zmírňování utrpení pacienta a vytváření podmínek pro klidné umírání a důstojnou smrt.*“ (Kisvetrová 2018 s.15). Pechová (2020) ve své publikaci okrajově popisuje rozdíl mezi paliativní a hospicovou formou tak, že hospicová péče je určena pro nemocné v terminálním stavu (dny, někdy týdny), či-li nemocný již umírá, kdežto paliativní medicína je vhodná pro nemocné v terminální fázi onemocnění (týdny, měsíce, výjimečně roky) a počíná dnem, kdy tak indikuje lékař, svým způsobem není časově ohraničená. (Pechová 2020) Zavadová (2020) se naopak vyhraňuje proti slučování pojmu „hospicová“ a „paliativní“ péče, kdy hospicová péče je v samém závěru života (dny maximálně týdny),

paliativní péče jako komplexní přístup, je péče efektivně poskytována v řádu měsíců výjimečně i let. Popisuje předsudek pacientů i rodin, kdy díky slučování těchto pojmů, se brání přijmout paliativní péči, aby pacienti nepřišli o nějaké možnosti kurativní léčby.

1.1.2. Dělení paliativní péče

Kabelka (2018) popisuje své poznání paliativní medicíny jako funkčního modelu péče. Píše, že nejde jen o léčbu bolesti a doprovázení, ale popisuje širší filozofii vypovídající, jak velkou roli hraje nevléčitelná choroba v životě lidském. Doslova říká: „...geriatrická a paliativní medicína umožňuje lékaři stát se člověkem ve své profesi. A to je dlouhá cesta a odpovědnost.“ (Kabelka 2018 s. 16)

Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je poskytována „nenápadně“ formou dobré klinické praxe nemocným s pokročilou chorobou. Mají ji umět poskytnout všichni zdravotničtí pracovníci v rámci svých kompetencí a v rámci svých odborností, je zde předpoklad vědomostí získaných během pregraduálního vzdělání v oboru. Postupy a metody jsou zakomponované do péče na pracovištích, která se primárně paliativní péči nevěnují. Jejím základem je rozpoznání charakteru nevléčitelného nemocnění a ovlivnění oblastí významných pro kvalitu života pacienta. Zajišťují ji například praktičtí lékaři, agentury domácí péče, lékaři specialisté (například odbornost onkolog, vnitřní lékařství, geriatrie, neurolog, nefrolog, kardiolog). Přesahují-li potřeby pacienta možnosti obecné paliativní medicíny, měli by jim tyto zdravotníci nabídnout a umožnit přístup ke specializované paliativní péči. (Kabelka 2018) Obecná a specializovaná paliativní péče by na sebe měla navazovat. Bydžovský (2015) uvádí roční potřebu obecné paliativní péče na 65 tisíc a specializované paliativní péče dokonce na 15 tisíc pacientů.

Specializovaná paliativní péče

Je aktivní péče poskytovaná odborným multidisciplinárním týmem, kde každý člen týmu je odborně vzdělán přímo v oboru paliativní medicína. Slouží k léčbě a péči o ty nemocné, u kterých intenzita a charakter obtíží přerůstá možnosti paliativní péče obecné. Mezi formy specializované paliativní péče patří **ambulance paliativní medicíny, mobilní specializovaná hospicová (paliativní) péče, oddělení paliativní péče v rámci lůžkových zdravotnických zařízení, i lůžková hospicová péče samostatně zřízená, denní stacionáře**

zaměřené na paliativní péči a **konziliární týmy paliativní péče** v nemocničních zařízeních. (Bužgová 2015) Specializovaná paliativní péče, je indikována dále tam, kde je pacient značně zatížen symptomy, je klinicky nestabilní a rychle mění nároky na péči, která vyžaduje trvale dostupnou lékařskou péči. Také je možnost v domovech využít mobilní specializovanou paliativní péči v režimu sdílené péče, to znamená, že se na péči spolupodílí dvě odbornosti všeobecných sester i lékařů. (Pechová 2020)

Ambulance paliativní medicíny - současně může působit i jako konziliární paliativní tým - působí zde paliatr - lékař se specializací paliativní medicíny, všeobecná sestra, sociální pracovník a psycholog. Péče je poskytována ve formě konzultací, vyšetření a následného ošetření. Probíhá primárně v ambulanci, nebo formou jednorázové domácí návštěvy. Dále konziliární paliativní tým může ovlivnit kvalitu paliativní péče expertními znalostmi při hospitalizaci na běžném lůžkovém oddělení. (Bydžovský 2015) Ambulance a tým působí i jako poradna, kam se nemocní nebo jejich příbuzní obrací jako první po doporučení na specializovanou paliativní péči. V ambulanci paliativní medicíny se nemocný přijímá, vyšetřuje, stanovuje se zde plán péče, podepisuje souhlas pacienta s paliativní péčí, stejně tak je možné zde domluvit například odlehčovací služby i půjčení pomůcek. (<https://www.cestadomu.cz/jak-pecujeme> cit 15. 11.2020)

Mobilní specializovaná paliativní (hospicová) péče - paliativní péče, která je poskytována nemocným v jejich domácnostech. Jejím cílem je umožnit nemocným strávit poslední týdny a dny života důstojně a klidně, doma mezi blízkými bez nutnosti akutního transportu do nemocničního zařízení. (Bydžovský 2015) V mobilním hospici působí lékaři vzdělaní v oboru paliativní medicína, všeobecné sestry, sociální pracovníci, duchovní, psychologové, dobrovolníci. Nezanedbatelnou a stěžejní část tohoto týmu tvoří rodina nemocného, ta zastává roli pečovatelskou a ošetrovatelskou. Proto je tato forma paliativní péče realizovatelná pouze, je-li fungující rodinné zázemí. Tato specializovaná paliativní péče je určena pro nemocné, jejichž stav již neumožňuje ambulantní návštěvy praktického lékaře, specializované ambulance ani ambulance paliativní medicíny. Zajišťuje nemocnému trvale dostupnou péči doplňovanou i jinými službami. (Kupka 2014)

Oddělení paliativní péče - oddělení pro nemocné, jejichž stav vyžaduje lůžkovou specializovanou paliativní péči a současně neumožňuje rodinná situace těmto nemocným strávit poslední čas v domácím prostředí. (Kisvetrová 2018) Toto oddělení je součástí zdravotnického zařízení. Může sloužit jako základna pro konziliární paliativní tým, součástí oddělení může být i ambulance paliativní medicíny. Pokoje jsou zařízeny

v domácím stylu, jedno - maximálně dvou - lůžkové, s možností přespání blízké osoby nemocného. Na oddělení paliativní péče jsou návštěvy neomezené, stejně tak je možnost rozloučení s umírajícím dle situace. Nemocní na toto oddělení přicházejí z domova, na doporučení od jiného specialisty, od praktického lékaře nebo z jiného oddělení příslušného zdravotnického zařízení. Kapacita oddělení se liší dle možností provozovatele. (<http://www.nemocnicepribram.cz/oddeleni/paliativni-centrum/774-o-nas> cit 15. 11. 2020)

Lůžková hospicová péče - je provozována v samostatném zdravotnickém zařízení, označována také jako kamenný nebo ústavní hospic, bývá určena pro několik desítek nemocných. (Bydžovský 2015) Kupka (2014) popisuje hospic spíše jako domov než nemocnici, s důrazem na kvalitu života. Blízcí nemocného pouze doprovázejí, mají neomezený čas návštěv, který si nemocný řídí sám, a dle situace mají blízcí k dispozici přistýlku. Kupka (2014) zmiňuje průměrnou dobu hospitalizace až tři týdny, s možností opakovaného přijetí.

Denní stacionáře - jedna z forem odlehčovací služby, kdy je nemocný přijat z rodiny ráno, a k večeru je opět propouštěn domů. Důvody pobytu ve stacionáři jsou odlehčovací pro rodinu i psychologické pro nemocného. (Kupka 2014)

Sdílená péče – taková paliativní péče, která je na úzké hraně mezi obecnou medicínou a paliativní medicínou. Je aplikována na odděleních v nemocnicích, v domovech sociálních služeb, v domácí péči. Je založena na spolupráci praktického, ošetřujícího lékaře, paliatra a jeho týmu (paliativního týmu kde je i sestra a sociální pracovník) či lékařem erudovaným v podpůrné paliativní péči, dle preference nemocného je možná i účast blízké osoby. Sdílená péče je součástí klinických postupů. (Ledererová 2020) Dále je možné využít sdílené péče v domovech se sociální službou kdy paliatr navštíví domov formou konsilia. (Klimeš 2020)

„Praktičtí lékaři, agentury domácí péče a domovy pro seniory pečují o násobně větší počty klientů v závěru života než hospice. Potřebují však více vzdělání a prohloubení spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče, aby klienty a pacienty v závěru života neodesílali na akutní lůžka nebo do péče specialistů, pokud hospitalizace nemůže výrazně zlepšit zdravotní stav nebo zachovat život klienta.“
(https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2020/05/hmp_pp_a4_042020-3.pdf cit 14. 11. 2020 str. 19)

1.1.3. Kdo, kdy, koho - jaké onemocnění a kde?

Odpovědi na tyto čtyři základní otázky jsou velice úzce propojené. Jak přednáší Závadová (2020), paliativní medicína a péče může být zahájena a praktikována kýmkoli, kdykoli v průběhu nemoci, při jakémkoli onemocnění a kdekoli.

Kdokoliv

Lékař nemusí být vždy paliatr, aby nemocný dostal paliativní péči. Tu může nemocnému poskytnout téměř **KDOKOLIV** - jakýkoli zdravotník - praktický lékař, kardiolog, nefrolog, všeobecná sestra, stejně tak ale sociální pracovník i kaplan. Všichni kdo se setkávají s pacientem, jehož život je ohrožen probíhající chorobou. (Závadová 2020) Kdo a kdy tedy může nastavit plán paliativní péče? Ten kdo má první odvahu o tom s nemocným mluvit. Onkolog, kardiolog, jakýkoli specialista, který primárně s nemocným probírá jeho diagnosu a prognosu. Paliativní medicína je především o upřímné a pravdivé komunikaci mezi pacientem a lékařem, sestrami, o komunikaci v týmu, o komunikaci s pacientovou rodinou. (Ledererová 2020, Houska a kol. 2018)

Jako problém vnímá Závadová (2020) především nedostatečnou komunikaci mezi lékařem sdělujícím diagnosu a pacientem i jeho rodinou. Zeptá-li se nemocný, již po úvodním vyšetření kdy se provádí první diagnostika, na to „to znamená, že umřu?“ Lékař si má této otevřené otázky vážít a hned na začátku vysvětlit závažnost diagnosu, pravděpodobný léčebný plán, prognosu a současně možnosti medicíny v závěru po vyčerpání léčebných možností. Stejně tak na tuto otázku má být připraven jakýkoli další zdravotník, který je s nemocným ve styku, ať je to radiolog na CT, všeobecná sestra, lékař na vizitě či v ambulanci. Paliativní medicína je součástí moderní medicíny, ne náhražka vítězné medicíny. (Ledererová 2020) Dále svoji nezastupitelnou roli má praktický lékař. Závadová (2020) popisuje nynější systém, kdy nemocný takzvaně „zmizí“ na pár let od svého praktického lékaře se žádankou o vyšetření ke specialistovi, ten provede diagnostiku, nemocného léčí, a v případě nevléčitelného onemocnění po vyčerpání všech léčebných možností ukončuje kurativní léčbu a vrací nemocného „zpět“ k praktickému lékaři. Závadová (2020) poukazuje na dokumentaci provázející nemocného. Známa věta v závěru dokumentace „pacient poučen o svém zdravotním stavu, rozumí, nemá dalších otázek“ je velice zavádějící a vlastně nic neříkající. Nemocný přichází „po letech“ zpět

do ordinace praktického lékaře, který ale nemá v komunikaci vlastně na co navázat a dochází k vakuu „kdyby pacient ještě chtěl něco vědět, určitě se zeptá“ a „kdyby to se mnou bylo už tak vážné, určitě by mi to pan doktor řekl“. Jak zdůrazňuje ve svých přednáškách Ledererová (2020), slovo „vědět“ neznamená současně „rozumět“. (Ledererová 2020, Zavadová 2020)

Také Kalvach (2018) zdůrazňuje, že role praktického lékaře pro nemocného v závěru života je zcela nezastupitelná. Vzhledem k dlouhodobému vztahu s nemocným a často i jeho rodinou, má praktický lékař možnost včas vycítit aktuálnost potřeby paliativní péče a zcela zásadně ovlivnit průběh a podobu posledních měsíců života nemocného. Praktický lékař by měl být iniciátor rozhovorů o přáních spojených s koncem života a koordinátor dalších zdravotních a případně i sociálních služeb, které mohou jeho pacientovi zlepšit kvalitu života. Drtivá většina umírajících nepotřebuje specializovanou paliativní péči, doprovodné symptomy pokročilého onemocnění lze řešit v rámci obecné paliativní medicíny ulevující medikací, včetně morfinu na bolest a dušnost. Kompetenci ordinovat obecnou paliativní péči včetně doprovodných služeb má každý lékař, ne jen paliatr. Stejně tak nemocného odeslat k psychologovi, řeší-li ještě jiné otázky, i dát doporučení na domácí péči a sociální služby. Strach lékaře mluvit s pacientem otevřeně o pravdě a smrti, připravuje pacienta i jeho rodinu o čas. (Bydžovský 2015)

Kdykoliv

Kdy je tedy vhodné začít u nemocného s paliativní medicínou, v jakém stadiu onemocnění je správný čas? Paliativní medicínu je možné zahájit a poskytovat **KDYKOLIV** v průběhu onemocnění již během kurativní léčby. (Zavadová 2020) Paliativní medicína zvyšuje porozumění, snižuje utrpení a pomáhá pacientům, rodinám a zdravotnickému týmu uskutečnit cíle a stanovit plán léčby. Tato medicína se nezaměřuje na to, aby nemoc zmizela, proto je možné soustředit pozornost na to, jak s nemocí co nejlépe žít. Cíl není jen dobře zemřít, ale především dobře žít. Zdravotníci mohou otevřeně mluvit s pacienty a rodinami o tom, co se děje a co je před nimi, a pomáhat jim orientovat se v této neznámé životní etapě. Bez odborných znalostí a péče paliativní medicíny, mohou někteří nemocní ve zdravotnických zařízeních umírat velmi špatně. Dále bez otevřené komunikace není možné zajistit, aby pacienti a rodiny chápali povahu situace. Tím pádem není možné zmírnit utrpení, včetně bolesti, nevolnosti, dechových potíží

a neuznané deprese. A nemůžou být řešeny konflikty ohledně cílů péče - kdy někteří členové rodiny tlačí na útěchu, zatímco jiní pevně lpí na léčbě. (Gunderman 2013)

Mluvit o umírání může být obtížné. Někteří pacienti a rodiny si to mohou zpočátku vysvětlovat, jako že se lékař vzdal, snaží se snížit náklady omezením terapie nebo že nemocný nestojí za léčbu. (Gunderman 2013) Zavadová (2020) zdůrazňuje důležitost umění prognózování. Zeptá-li se nemocný při sdělování diagnózy „kolik času mi zbývá?“ nebo „jak to vypadá?“ v dnešní době odpověď „nevím“ je naprosto nepřipustná. Zeptá-li se nemocný takto otevřeně svého lékaře, je připraven na odpověď a v tuto chvíli by měl lékař ocenit upřímnost této otevřené otázky a naprosto popravdě odpovědět. Zavadová (2020) s Ledererovou (2020) upozorňují, že není-li využito upřímného zájmu a připravenosti nemocného na odpověď a lékař takzvaně zakličkuje neurčitou odpovědí, jednak nemocný uvěří, že pro něho bude uděláno maximum s pozitivním výsledkem a do budoucna ztratí důvěru ve špatné zprávy. Poté nemocný končí v šedé zóně a hledá pomoc, až když nastane krize. Houska (2018) i Sochor (2019) citují výzkumy, ze kterých vychází, že pacienti by chtěli být pravdivě a plně informováni o své diagnóze i prognóze, ale často se bojí sami zeptat a očekávají vedení těchto hovorů aktivně ze strany lékaře. Rozhovory o prognóze jsou většinou vedeny velmi pozdě právě z důvodu, že se lékaři necítí komfortně a mají pocit, že jako lékař selhali. Dále ze studií vyplývá, že se lékaři necítí dostatečně proškoleni na vedení takovýchto rozhovorů s pacienty. (Houska 2018, Sochor 2019) Bydžovský (2015) píše, že pravdivá a otevřená komunikace při sdělování diagnózy a prognózy pokládá základy pro dobrou a včasnou paliativní péči. Dále Bydžovský (2015) připouští, že je komunikace obtížná jak pro lékaře a jeho nemocného, nicméně je nezbytná a okamžiku sdělení pravdy se stejně nevyhneme. Není-li si u nemocného lékař prognózou jist, už to je dobrý spouštěč, kdy pacienta referovat do paliativní péče a nenechat ho zbytečně dlouho trpět. (Ledererová 2020)

Houska a kol. (2018), Kalvach (2018) i Zavadová (2020) shodně popisují, že existuje Karnofského skóre (škála hodnotící schopnost vykonávat běžné aktivity, kdy 0% znamená smrt a 100% plné zdraví), na jehož podkladě může lékař dobře zhodnotit prognosu nemocného. Nicméně všichni připouští, že toto skóre používají především onkologové a paliatři. Pro praktického lékaře nebo lékaře specialistu navrhují položit si jednoduchou intuitivní otázku, díky které si lékař ujasní, zda u nemocného zahájí paliativní medicínu. „Byl/a byste překvapen/a, kdyby tento nemocný v následujícím půl roce, až roce zemřel?“ Odpověď je intuitivní, ale pokud si na tuto otázku lékař odpoví

„nebyl bych překvapen“, velmi pravděpodobně se jedná o nemocného s paliativními potřebami. Pokud si odpovědi není lékař jist, jsou zde další doplňující otázky:

„Byl tento nemocný v posledním roce dlouhodobě nebo opakovaně hospitalizován kvůli stejné diagnóze?“ Dlouhodobé či opakované hospitalizace u chronických nemocí jsou často známkou krátké prognózy. „Zhubl tento nemocný za poslední rok o více než 10 %?“ Neplánovaný úbytek váhy je známkou ubývajících rezerv. „Je tento nemocný závislý na druhé osobě minimálně ve 2 každodenních aktivitách?“ Hodnocení funkčního stavu nemocného a vývoj v čase může být jedním z nejmarkantnějších ukazatelů prognózy. Pravidlo je - pokud se funkční stav zhoršuje z měsíce na měsíc, je prognóza v řádu měsíců, pokud z týdne na týden, je prognóza v řádu týdnů a tak dále. „Jak je na tom nemocný po akutním zhoršení? Je opět na své úrovni funkčního stavu?“ Má - li nemocný problém vrátit se na úroveň svého funkčního stavu i přes adekvátní léčbu a rehabilitaci, s největší pravděpodobností je v terminální fázi svého onemocnění. „Má-li nemocný nádorové onemocnění, chronickou obstrukční plicní nemoc (CHOPN), srdeční selhání nebo syndrom demence, řekli byste, že je toto onemocnění v pokročilém stádiu?“ (Houska a kol. 2018)

Koho, s jakým onemocněním?

Kdo je tedy paliativní pacient? Paliativní medicína má snahu najít křehkou rovnováhu mezi léčením za každou cenu, a mezi tím, pokrčit rameny a říci „už vám nemám co nabídnout“. Je to nevyléčitelný nemocný – nejde vyléčit a má velkou symptomovou zátěž, která především limituje nemocného, nikoli jeho okolí. Symptomatická léčba je indikována vždy. Paliativní medicína je nejen pro nemocné s maligním onkologickým onemocněním, ale i pro nemocné v pokročilém stadiu nevyléčitelných onemocnění neonkologické povahy. (Závadová 2020) Pechová (2020) popisuje rozvoj paliativní medicíny v Čechách zaměřené především na onkologické nemocné, až v posledních letech paliativní medicína začíná být dostupná i pro nemocné v dalších skupinách diagnos a hlavně pro křehké geriatrické pacienty. Pechová (2020) zdůrazňuje, že především jde často právě o seniory, kteří využívají formy pomoci jako sociální služby a podpory z oblastí dlouhodobé péče. Proto paliativní medicína ještě silněji zdůrazňuje holistický přístup zaměřený na člověka a nutnost multidisciplinární spolupráce.

Bydžovský (2015) ve své knize upozorňuje, že zhoršování zdravotního stavu u jednotlivých onemocnění bývá značně variabilní. U onkologických onemocnění po vyčerpání léčby vede k úmrtí postupné zhoršování stavu a terminální stav lze celkem

snadno předvídat, ale zhoršování u například chronického srdečního selhání či chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN) je postupné. I Zavadová (2020) popisuje časté propady zdravotního stavu, kdy se nemocný vrátí z nemocnice s výraznou úlevou, ale celkově má křivka sestupující tendenci. Dále Bydžovský (2015) přehledně popisuje rozdělení nevléčitelného onemocnění do několika fází: FÁZE KOMPENZOVANÉHO ONEMOCNĚNÍ – trvá roky nebo měsíce. Je indikovaná plná intenzivní i resuscitační péče, jejíž cíl je udržet funkční dlouhý život. FÁZE NEZVRATNĚ PROGREDUJÍCÍHO ONEMOCNĚNÍ – trvá měsíce nebo týdny. Intenzivní péče je indikovaná pouze ve výjimečných případech (například akutní infarkt myokardu či plicní embolie), je poskytována především symptomatická léčba. FÁZE UMÍRÁNÍ – trvá dny či hodiny. Je poskytována symptomatická léčba bez léčby intenzivní či resuscitační, další již nepřínosná léčba je vysazena. Cíl je minimalizovat diskomfort, umírání neprodłużovat, ale ani tuto fázi nezkracovat. Tato fáze bývá shodně u všech umírajících provázena příznaky jako je spavost, únava či slabost. (Bydžovský 2015)

Mezi onemocnění vyžadující paliativní medicínu patří:

- Maligní nádorová onemocnění – Bydžovský (2015) uvádí, že v současné době je registrováno přes 200 typů metastatických onemocnění. Většinu tvoří karcinom prostaty, tlustého střeva, plic, a karcinom prsu. Metastázy odčerpávají živiny z organismu, a tím vedou ke kachexii, utlačují okolní tkáň a prorůstají, a tím tvoří symptomy jako je obstrukce a vomitus při obstrukci střeva, ledvinné selhání při útlaku močových cest, dušnost při obstrukci dýchacích cest a při útlaku mozkové tkáně vomitus, cefaleu i epileptické záchvaty. V neposlední řadě nemocného provází bolest různého charakteru. (Bydžovský 2015).

- Chronické srdeční selhání a chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN) – omezující symptomy jsou především dušnost, zahlenění, kašel a otoky dolních končetin. (Ledererová 2020)

- Renální selhání – vzniká na podkladě těžkého diabetu nebo těžké arteriální hypertenze. Doprovodné omezující symptomy jsou dušnost, otoky, hypertenze, anemie i poruchy srdečního rytmu a vědomí z hyperkalémie. (Ledererová 2020)

- Jaterní cirhosa – symptomy jako dušnost a bolest způsobená ascitem, otoky, krvácivé stavy, jícnové varixy, poruchy vědomí a může být přítomen i hepatorenální syndrom. (Zavadová 2020)

- Alzheimerova demence – degenerativní onemocnění vedoucí ke ztrátě kognitivních funkcí, emoční labilitě, halucinacemi, ztrátě soběstačnosti a narušením sociálních vztahů.

- Parkinsonova choroba – bývá až ve 20% doprovázena demencí, omezující symptomy jsou především klidový třes, nevýrazná mimika a poruchy chůze. (Závadová 2020)

- AIDS – nemocné doprovází postupně se zvyšující únava, nechutenství, rozvoj demence a náchylnost k banálním infekcím. (Bydžovský 2015)

- Geriatrickí polymorbidní nemocní – stáří, které limituje dožití s velkou symptomovou zátěží – syndrom geriatrické křehkosti. Tito nemocní trpí podlomeným zdravím, bolestmi různého charakteru, poruchou intelektu i paměti, poruchy smyslů, trpí inkontinencí, depresí, sociální izolací a jsou závislí na okolí. Úbytek hmotnosti v důsledku úbytku svalové hmoty, nechutenství, z toho plynoucí rychlá únavnost až vyčerpání, porucha stability, mobility, porucha spánku, obstipace a snížená celková aktivita. (Kabelka 2018)

- Apalický syndrom (vigilní koma) – nepřítomnost jakékoli kognitivní funkce a emoční reakce. Při zachované srdeční akci a dýchání je nemocný zcela imobilní, inkontinentní a plně závislý na svém okolí. (Bydžovský 2015)

- Nevratné multiorgánové selhání v prostředí intenzivní péče – důsledkem šokového stavu z různé příčiny. Naprostá závislost na okolí a medicíně. (Bydžovský 2015)

- Degenerativní onemocnění centrálního nervového systému způsobující myopatii a svalovou dystrofii jako amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza mozkomíšní, huntingtonova choroba, myasthenia gravitz a jiné (Závadová 2020)

Všechny výše popsané diagnózy mají omezující symptomatologii téměř totožnou. Jsou to bolest, dušnost, kašel, otoky, nechutenství, nauzea, vomitus, obstipace, zmatenost/neklid až delirium, deprese, nespavost, únava, epileptické záchvaty, rány různého charakteru, krvácení, závislost na svém okolí. Ovšem nejčastější a nejzávažnější symptom, který stojí za bližší popis, je SLABOST. Klimeš (2021) popisuje, že slabost je dominující a současně neřešitelná obtíž v paliativní péči. Slabost znemožňuje nemocným jíst, pít, chodit, chodit na toaletu, mluvit, projevit se, obsloužit se. Slabost je třeba přijmout jako neovlivnitelný symptom, jako přirozený důsledek a průběh co nemoc přináší. Je to těžké přijímání pro všechny, pocit bezmoci – pro nemocného, pro pečující i pro zdravotnické pracovníky. Slabost = křehkost= smrt. Současně slabost neznamená,

že nemocný není při vědomí a nemá právo říkat a projevovat své názory. Klimeš (2021) přiznává, že slabost je to nejtěžší co v paliativní medicíně je, pro všechny zúčastněné, protože nejde ovlivnit a současně připomíná konečnost která je reálná. Současně Klimeš (2021) popisuje, že přijetí, že se slabostí nic nelze dělat, je téměř heroický výkon, proto má pochopení pro výmysly nemocných i pečujících jako je uchýlení k alternativám, pití lektvarů až šamanství. (Klimeš 2021) Kromě slabosti ovšem všechny ostatní symptomy paliativní medicína umí řešit již v rámci obecné paliativní medicíny. Indikací ke specializované paliativní péči je nemocný v závažné rodinné, sociální a spirituální krizi, je-li polymorbidní a má extrémní požadavky na ošetrovatelskou péči, emoční krizi a nestabilní sociální zázemí. (Závadová 2020)

Kde

Kde se dá paliativní medicína a péče praktikovat? Jak apeluje Závadová (2020) i Ledererová (2020), **KDEKOLIV**. Ideálně by měla tato péče začínat již v nemocnici při diagnostice onemocnění s nepříznivou prognosou a kde jsou nemocní často přijímáni k opakované hospitalizaci. Při stanovení plánu a cíle léčby již může být paliativní péče zahájena a být souběžná s kurativní léčbou.

Paliativní medicína není na okraji medicíny, až když vítězná medicína selže, ale paliativní medicína je součástí moderní medicíny, jak je již vysvětleno výše. Dá se skutečně praktikovat kdekoliv, v domácím prostředí i v domovech sociální péče. Bužgová (2015) popisuje, že se od počátku roku 1989 v České republice rozvíjí samostatný specifický obor paliativní péče jako lůžková hospicová péče, zejména pro nemocné s metastatickým onemocněním. Jako podporu domácí hospicové péče založila lékařka Marie Svatošová v roce 1993 hospicové hnutí *Ecce homo*. V letech 2003-2004, proběh rozsáhlý výzkum sdružením *Cesta domů*, který upozornil na nedostatky v oblasti péče o nemocné v závěru života.

V souvislosti s tímto výzkumem byla v roce 2004 přijata Koncepce paliativní péče v ČR, která přispěla k rozvoji paliativní péče a systematickému organizování poskytování paliativní péče v rámci dostupných zdrojů. V této koncepci jsou popsány možnosti poskytování paliativní péče v prostředí nemocnic, zařízení sociálních služeb, v léčebnách dlouhodobě nemocných a v domácím prostředí. V roce 2009 byla skupinou lékařů založena Česká společnost paliativní medicíny, která pořádá konference, rozvíjí

a podporuje vzdělání a klinickou praxi v oblasti obecné a specializované paliativní péče. V roce 2014 doktor Loučka založil v Praze Centrum paliativní péče, které rozvíjí dále výzkum, vzdělávání a osvětu v této oblasti, aby byly informace přístupné všem, nemocným a jejich rodinám, stejně tak odborné veřejnosti.

Bužgová dále cituje studie z roku 2012, které uvádějí, že z celkového ročního počtu úmrtí v ČR (108 000 lidí) je 49% na dlouhodobé nemoci oběhové soustavy a na zhoubné novotvary 25%. Z toho vyplývá zhruba 60 000 lidí, kteří by mohli profitovat z paliativní péče. Dále Bužgová popisuje, že nejvíce osob (58% ze všech úmrtí) zemřelo v nemocnici a 9% v léčebnách dlouhodobě nemocných. V domácí péči nastalo 21 % úmrtí, která ale byla nečekaná, kdy pacienti zemřeli ještě před příjezdem záchranné zdravotnické služby, pouze 5-10% domácích úmrtí bylo očekávaných. Z tohoto vyplývá, že 75% nemocných je hospitalizováno (i opakovaně) během posledního roku života. (Bužgová 2015)

Pechová (2020) nabízí otázku, zda-li je osvěta a zájem zdravotníků a institucí pro poskytování paliativní medicíny, je dostatečná. Vzhledem k uvedenému vysokému počtu úmrtí i opakovaných hospitalizací v nemocnici, je odpověď na otázku KDE? celkem zřetelná, že v nemocnici. Není-li v kapacitách oddělení, kde se konkrétní nemocný nachází, nabídnout, či poskytnout obecnou paliativní medicínu, je možné i zprostředkování přístupu k paliativní péči i informace o ní. Dát nemocnému doporučení na instituce provozující ambulantní paliativní medicínu, domácí paliativní péči, na paliativní oddělení. Dále je možný koordinovaný přístup sdílené péče jak v nemocnicích, tak v domovech sociálních služeb, stejně tak spolupráce praktických lékařů s domovy pro seniory. (Pechová 2020)

Houska (2018) ve své knize na závěr konstatuje, že se sice paliativní medicína v České republice rozšiřuje a dostává do povědomí odborné i laické veřejnosti, nicméně se stále k umírání přistupuje jako k prohře moderní medicíny a smrt je tabuizovaná medicínská záležitost. Stále v Čechách nefunguje dobrá komunikace a síť zdravotní a sociální péče, která by nemocným a jejich rodinám umožnila zvládnout závěr života nejen v nemocnici a domovech sociálních služeb, ale především ani v domácím prostředí.

1.2. Paliativní medicína v souvislosti s intenzivní medicínou

Na první pohled by se zdálo, že jsou to obory zcela odlišné a nesouvisející. Ovšem paliativní a intenzivní medicína se téměř prolínají péčí o kriticky nemocné pacienty. Nemocný v paliativní péči zažívá v určitých fázích své nemoci akutní stavy a komplikace, vyžadující rychlou adekvátní reakci, i když jen za účelem rychlé úlevy bez kurativní léčby. Intenzivní medicína může mít v péči pacienta, u kterého se rozhodne o ukončení kurativní léčby, jako již léčby nepřínosné či marné, a přejde v léčbu symptomatickou, či-li paliativní. Obé mají společnou akutnost řešení život ohrožujícího stavu. (Bydžovský 2015)

V této kapitole popíšeme prolínání medicíny paliativní a intenzivní. Zaměříme se na poskytování neodkladné péče paliativnímu nemocnému zdravotnickou záchrannou službou (ZZS) a následně hospitalizaci na urgentním příjmu, jednotce intenzivní péče (JIP) či dokonce na anesteziologicko-resuscitačním oddělení (ARO). V poslední řadě se dotkneme tématu dříve vysloveného přání.

1.2.1. Paliativní nemocný a ZZS

Nemocní v terminálním stavu se často ocitají v urgentní péči i přesto, že jim je, nebo by měla být, poskytována péče paliativní. Ne vždy je ovšem paliativní péče v konkrétní lokalitě dostupná, nebo dokonce ne vždy je nemocný a jeho rodina a pečovatelé srozuměni s nepříznivou prognosou a možností paliativní péče. Knor (2018) popisuje situace, kdy nemocný, jeho rodina, nebo domovy sociálních služeb nejsou informováni dostatečně o zdravotním stavu, vyhodnotí zdravotní problémy jako akutní, a obracejí se na systém zdravotnické záchranné služby (ZZS), nebo sami nemocného dopraví na urgentní příjem nejbližší nemocnice.

Knor (2018) popisuje nejčastější symptomy, se kterými se pečovatelé obracejí s prosbou o akutní pomoc na ZZS: Bolest, dušnost, nauzea či vomitus, krvácení, kvalitativní porucha vědomí nebo celkové zhoršení stavu s nulovým příjmem potravy a tekutin. Tyto symptomy je možné řešit v rámci obecné paliativní medicíny, nicméně prostředí urgentního příjmu nebo oddělení intenzivní péče není pro tuto péči ideální. Paradoxně Knor (2018) připouští, že při zásahu ZZS v místě kde nemocný žije, jsou podmínky pro akutní zaléčení těchto příznaků mnohem příznivější. Se souhlasem rodiny je možné nemocného akutně zajistit a po zaléčení ponechat na místě v domácím prostředí.

Ovšem někdy pečující vyžadují po ZZS invazivnější zákroky včetně resuscitace. Knor (2018) popisuje obtížně řešitelné situace zvláště tam, kde na místě zasahuje jako první tým ZZS bez lékaře. Při absenci jistých známek smrti a při chybějící dostatečné dokumentaci, zdravotnický záchranář musí zahájit resuscitaci, včetně všech invazivních výkonů a léčby s tím spojené. (Knor 2018)

Závadová (2020), Klimeš (2020) i Houska (2018) apelují na zásadní roli dlouhodobé pravdivé komunikace ošetřujících (praktických lékařů i specialistů) lékařů s nemocnými a jejich rodinami, na důležitost léčebného paliativního plánu a zápisu tohoto plánu do dokumentace, aby byl přístupný všem zdravotníkům na místě v případě zhoršení stavu. Knor (2018) zdůrazňuje, že diskuze ohledně prognosy a léčebného plánu je dlouhodobá a musí se odehrávat dříve, než dojde k akutnímu zhoršení zdravotního stavu nebo dokonce zástavě oběhu nemocného. Není na lékaři urgentní medicíny, zasahujícím v domácím prostředí nemocného, aby bez jakékoliv znalosti zdravotního stavu nemocného, během zásahu vyhodnotil adekvátně situaci a řešil s nemocným nebo pečujícími možnosti paliativní medicíny v případě terminálního stavu nemocného.

Dále Knor (2018) i Ledererová (2020) popisují situace, kdy sice nemocný informovaný o svém stavu je, v dokumentaci je diagnosa uvedena, nicméně plán paliativní péče chybí a rodina se stavem ztotožněna není, vyžaduje intenzivní léčení a dochází ke konfliktním a psychicky vypjatým situacím. Uhlíř a Peřan (2020) ve svém webinaru popisují stejné situace, kdy záchranář přijíždí k akutnímu zhoršení evidentně terminálně nemocného a má pravomoc v případě řádné dokumentace nezahájit invazivní léčbu včetně resuscitace, má pravomoc zaléčit symptom a ponechat nemocného na místě, nicméně nemocný ani pečující ve většině případů neví o již terminálním stavu, nemá potřebnou dokumentaci, a dožaduje se transportu. Záchranář je tedy „donucen“ zahájit invazivní úkony, zahájit intenzivní medicínu a transportovat nemocného do nemocnice. Tyto transporty do nemocnice ve většině případů končí takzvanou terminální hospitalizací na odděleních urgentního příjmu či JIP a ARO.

1.2.2. Paliativní nemocný a JIP či ARO

Cílem intenzivní medicíny je udržování života a zdraví tím, že se odstraní příčina zvrátelného onemocnění, ale ne prodloužit samotné umírání. Jestli-že nelze odstranit příčinu, je potřeba nemocného zbavit utrpení a zajistit komfort, především bez bolesti a dušnosti.

Současně je třeba zmínit náročnost ekonomickou i personální, kdy v porovnání intenzivní a paliativní péče je rozdíl markantní. Převedení nemocného z intenzivní péče do symptomatické, či-li paliativní je v intenzivní medicíně časté. Při rozhodování o tomto přechodu by mělo hrát hlavní roli přání nemocného. Často se však stává, že nemocný již v těchto chvílích není schopen o sobě rozhodnout. K tomuto je nejvhodnější využít možnosti dříve vysloveného přání, které ovšem musí být vyjádřeno písemně a úředně ověřené. Pokud je nepřítomnost tohoto dokumentu a nemocný se již nemůže vyjádřit sám, je důležité přihlédnout k názoru rodiny a blízkých, nicméně opět v duchu toho nejlepšího pro nemocného. Je-li přítomna neshoda v multidisciplinárním týmu, případně není-li dosaženo souladu v rozhodnutí mezi zdravotnickým týmem a rodinou, je vhodné do rozhodnutí o dalším postupu pozvat etickou komisi, nebo nezávislého lékaře. (Bydžovský 2015)

Bydžovský (2015) dále popisuje, kdy se často pokračuje v nepřínosné léčbě spíše z rozpaků, místo adekvátní komunikace o nepříznivé prognóze s nemocným. Nastávají tak často situace, kdy se otázky ohledně přání nemocného řeší až v situacích při zástavě oběhu či respiračního selhání, právě v prostředí na ARO a JIP při marné léčbě. Terminálně nemocní tak mají intenzivní monitoring, nespočet invazivních vstupů, několikrát denně jsou podávány „zbytečné“ léky a odebírána venosní a arteriální krev.

Bydžovský (2015) sám popisuje, kdy se stal mnohokrát svědkem toho, že někdo z ošetřujících lékařů nechtěl být zrovna ten, kdo rozhodne o ukončení kurativní léčby jako marné, nezahájit resuscitaci a převést nemocného do paliativní péče. Nepřítomnost paliativní medicíny v nemocničním prostředí tedy bývá neadekvátně řešena požadavkem na zvládnutí symptomů pokročilého terminálního stavu službou intenzivní medicíny a nepřítomnost paliativní péče v domácím prostředí zase požadavkem na řešení nezvládnutých symptomů zdravotní záchranou službou. Mnozí nemocní splňující indikaci k paliativní péči jsou neadekvátně až alibisticky intenzivně léčeni, přesto, že objektivně možnosti kurativní léčby již byly vyčerpány.

1.2.3. Dříve vyslovené přání

I nemocný, který se nachází v pokročilém či terminálním stadiu onemocnění, má právo na poskytování péče lege artis (dle pravidel vědy, medicínských postupů a respektování individuality nemocného, ale s ohledem na objektivní možnosti a konkrétní

podmínky). (Sochor 2019) Paliativní medicína reaguje na potřeby nemocného, ale nezatěžuje ho marnou léčbou (léčba, která nevede k záchraně života, není v zájmu pacienta a zatěžuje nemocného neúměrným rizikem komplikací nebo strádáním). Při přechodu z léčby kurativní na léčbu paliativní se změní i cíle léčby, protože paliativní medicína nemá udržet život za každou cenu, ale udržet život co nejdéle v kvalitě akceptovatelné pro nemocného. (Sochor 2020) Rozpoznání chvíle, kdy je další léčba marná, je na lékaři a v takovém případě má lékař nabídnout nemocnému poradenství, ve kterém společně s nemocným zhodnotí kvalitu a smysl zbývajících života. Oprávněnost tohoto rozhodnutí není jednoznačná, neboť kritéria se liší od pacienta, lékaře, zdravotní politiky i ekonomiky. (Kupka 2014)

Jak je popsáno v předchozí kapitole, paliativní péči u nemocného může indikovat kdokoli v úzké spolupráci s nemocným a jeho rodinou, ošetřující specialista v nemocnici, praktický lékař, či přímo paliatr (v rámci konsilia v nemocnici, nebo na doporučení v ambulanci paliativní medicíny). Pechová (2020) popisuje plánování péče v závěru života, jako proces, podporující nemocné v rozhodnutí o podobě budoucí léčby a péče o jejich osobu, tak, aby léčba a péče byly co nejvíce v souladu s hodnotami a životními cíli nemocného. Rozhovory mezi lékařem a nemocným o tomto plánu, by měly probíhat dlouhodobě, se začátkem v okamžiku sdělení diagnózy s nepříznivou prognosou. Výstupem této dlouhodobé komunikace lékaře a nemocného je plán péče v závěru života.

Shoda na plánu je mezi nemocným, lékařem (multidisciplinárním týmem) a rodinou důležitým principem. Kabelka (2018) přirovnává plán péče k „mostu přes propast nevléčitelné choroby“. Stanovený plán péče pracuje s předvídavostí, kdy je možné plánovat řadu různých situací, které mohou nastat a je základem pro bezpečnou paliativní péči. Pechová (2020) vysvětluje, že finálnímu plánu péče předchází několik rozhovorů v různých fázích nemoci. Vedení rozhovorů umožňuje průběžný sběr informací, specifikující životní hodnoty a cíle, představy, postoje a přání nemocného a jeho rodiny. Stejně tak slouží tyto rozhovory nemocnému k postupnému uvědomění a vyrovnání se s nemocí, prognosou a blížícím se závěrem života. V době, kdy u nemocného nastává terminální fáze onemocnění, završí předcházející sběr informací shrnující rozhovor. Pechová (2020) doporučuje shrnující rozhovor vést za přítomnosti nejen nemocného, ale i jeho blízké rodiny a pečujících osob. Tento proces je zakončen vlastním plánem péče v závěru života. Nemocný, který prošel tímto dialogem, byl řádně poučen a rozumí svému

stavu i navrhované péči má právo rozhodovat o péči buď informovaným souhlasem, nebo naopak nesouhlasem.

Sochor (2019) doporučuje, aby dohodnutý plán péče byl formulován pozitivně, například souhlasem s neinvazivní plicní ventilací místo nesouhlasu s intubací, nebo uvést přímo, že „vzhledem k povaze onemocnění je další léčba symptomaticky paliativní“. Podepsaný negativní revers působí dojmem nesouhlasu nemocného s názorem zdravotníků, a že by léčba měla být přesto poskytnuta, například „nesouhlasí s intubací“ nebo „odmítl nabízenou indikovanou léčbu“.

Pechová (2020) i Sochor (2019) shodně uvádějí, že součástí dokumentace plánu péče je lékařem formulováno shrnutí stavu, diagnosy a prognosa, plán, limity a cíl péče, přání a představa nemocného a ideálně přání a představa blízkých nemocného. Dále by ideálně součástí dokumentace mělo být dříve vyslovené přání, sepsané písemně ve spolupráci lékaře a nemocného, s úředně ověřeným podpisem nemocného. Dříve vyslovené přání sepisuje nemocný s předpokladem a očekáváním toliko zhoršením zdravotního stavu, kdy již nebude schopen rozhodovat o další léčbě sám. Prostřednictvím tohoto dokumentu nemocný může například odmítnout zavedení umělé výživy, či zahájení resuscitace a napojení na přístroje.

Dále Sochor (2019) uvádí možnost kombinace dříve vysloveného přání a určení osoby, která smí udělit zástupný souhlas či nesouhlas s další léčbou a výkony, nebude-li toho již nemocný sám schopen. Toto je možné za předpokladu, že tento „zástupce“ je plně ztotožněn a srozuměn s přáními a životními cíli nemocného.

Uhlíř (2020) poukazuje na problematiku přístupnosti této dokumentace pro zasahující ZZS, ne vždy má nemocný na nočním stolku pro akutní případy dokumenty nachystané. Shodně se Zavadovou (2020) uvádějí, že by bylo dobré osvětou mezi lékaři sjednotit předem dané místo, kam by zasahující posádka ZZS v případě akutní situace „sáhla“. Po vzoru USA navrhuji dveře ledničky, kterou i v sociálně slabých rodinách mají doma všichni.

1.3. Možnosti specializované paliativní péče v okrese Příbram

V této kapitole představujeme všechny organizace poskytující specializovanou paliativní péči v okrese Příbram. (stav ke dni 20. 12. 2020)

1.3.1. Mobilní hospic Křídla Sedlčany

Na webových stránkách mobilního hospice Křídla se uvádí působení hospice od září roku 2018. Sídlo má organizace ve městě Sedlčanech a pokrývá okolí od Sedlčan do 30. kilometrů. Péči nemocným v terminální fázi poskytuje multidisciplinární tým ve spolupráci s rodinou. V podmínkách přijetí do péče uvádí hospic Křídla vyplněnou žádost, podepsanou smlouvu s poskytovatelem, ukončení kurativní léčby, k dispozici aktuální lékařskou zprávu a možnost minimálně jedné osoby blízké pečovat o nemocného. Na péči organizace si nemocný přispívá 150 korun na den, s možností zažádat o snížení příspěvku, je-li nemocný v tíživé sociální situaci. Součástí služby péče o nemocného v terminálním stádiu nabízí mobilní hospic Křídla je i půjčovna kompenzačních pomůcek, podpora duchovního, služby psychologa i sociálního pracovníka. Dále organizace vedle péče o nemocného podporuje i rodinu a blízkého pečujícího, stejně tak nabízí podporu pozůstalým. (Hospickřídla.cz, 2021)

1.3.2. Mobilní hospic Péče doma

Dle internetových stránek mobilní hospice Péče doma, patří mezi neziskové organizace se sídlem v Praze, poskytující péči v domácím prostředí nejen ve Středočeském kraji. Na webových stránkách agentury figuruje jmenovitě i okres Příbram. Tento mobilní hospic vznikl jako odnož agentury domácí péče po šesti letech působení. Hospic disponuje týmem 20 zdravotníků a ročně se postará okolo 150 nemocných v konečné fázi jejich onemocnění, kde již byla vyčerpána a ukončena kurativní léčba. Jako podmínka přijetí do péče hospice Péče doma, musí nemocný znát svou diagnózu a je nezbytný souhlas rodiny s péčí mobilního hospice. Minimálně jeden člověk (z rodiny nebo přátel) musí být u nemocného na celodenní péči, jako je obstarání pitného režimu, příjem potravy a provedení základní hygieny. Nemocný se na péči Péče doma podílí příspěvkem 200 Kč

na den. Přijetí do mobilního hospice Péče doma je na indikaci buď praktického lékaře, specialisty, může přímo požádat sám nemocný, nebo jeho rodina. Po přijetí žádosti, vrchní sestra mobilního hospice provede úvodní rozhovor přímo v domácnosti nemocného, zhodnotí neodkladnost péče a současně vysvětlí nemocnému a rodině možnosti, principy a podmínky péče. Po sepsání informovaného souhlasu navštíví nemocného a jeho rodinu lékař, společně nastaví plán péče, četnost návštěv sester, kompenzační pomůcky, sociálního pracovníka i duchovního. Návštěvy sestry a lékaře se flexibilně mění dle potřeb a aktuálního stavu nemocného. Nemocný i jeho pečující mohou kdykoliv své rozhodnutí domácí péče změnit a požádat o přijetí do lůžkového hospice nebo jiného zdravotnického zařízení. (zivotdoma.cz, 2021)

1.3.3. Domácí péče Andělka

Zřizovatel domácí péče Andělka je oblastní nemocnice Příbram. Dle popisu na internetových stránkách nemocnice je sídlo domácí péče přímo v nemocnici na oddělení následné dlouhodobé péče. Domácí péče Andělka nabízí zdravotnické služby napříč všemi obory, včetně péče o umírající nemocné a jejich rodiny. Andělka má klienty ve městě Příbram a okolí do 25. kilometrů. Přijímá nemocné na indikaci lékaře po dobu 14 dní od propuštění z nemocnice, nebo na indikaci praktického lékaře. (Oblastní nemocnice Příbram 2021)

1.3.4. Charita Příbram

Charita Příbram má sídlo ve městě Příbram, má široké pole působnosti v nabízených službách jako je domácí zdravotní péče, pečovatelská služba, odlehčovací služba, služby pro rodiny s dětmi a denní stacionář. Domácí zdravotní péče poskytuje péči, mimo jiné, i imobilním nemocným v terminálním stadiu a jejich rodinám. Péče je plně hrazena pojišťovny při indikaci od lékaře. Dále Charita poskytuje odlehčovací služby pro pečující. (pibrham.charita.cz, 2021)

1.3.5. Lůžkové oddělení paliativní péče v Oblastní Nemocnici Příbram

Lůžkové oddělení paliativní péče je součástí oblastní nemocnice Příbram. Dle internetových stránek na portálu nemocnice je oddělení zrekonstruované a nabízí hospitalizaci terminálně nemocným s možností návštěv kdykoliv během 24 hodin. Nemocní mají na výběr jedno a dvou lůžkové pokoje v různém stupni nadstandardního vybavení jako je internet, televize, lednice, od úrovně vybavení pokoje se odvíjí denní příplatek v rozmezí 200 až 600 korun. Příjem nemocných na toto oddělení může být formou překlady z jiného oddělení nemocnice, nebo přímo z domácího ošetřování při nezvládnutí symptomů či unaveného pečujícího. Oddělení zaručuje individuální přístup ke každému nemocnému, doplňkové služby kaplana, psychologa a sociálního pracovníka. Dále je zde na oddělení možnost fyzioterapie, canisterapie a dokonce za další příplatek i služby jako kadeřník a pedikér. (nemocnicepribram.cz, 2021)

2. Empirická část

Naším hlavním cílem tohoto výzkumu bylo zmapovat možnosti, dostupnost a návaznost paliativní péče u dospělých pacientů v okrese Příbram. Vedlejším cílem jsme zvolili zmapování, zda a jak uplatňují praktičtí lékaři obecnou paliativní medicínu v rámci svých ordinací a jaký je postup při spolupráci a návaznost péče o nemocné a jejich rodiny s organizacemi poskytující specializovanou paliativní péči. Naše hlavní výzkumná otázka tedy zněla: „Jaké jsou možnosti, dostupnost a návaznost paliativní péče u dospělých pacientů v okrese Příbram?“ Jako doplňkovou jsme si položili otázku: „Je specializovaná paliativní péče v okrese dostupná všem potřebným?“

Pro splnění uvedených cílů jsme vybrali kvalitativní výzkum a metodu zakotvené teorie.

2.1. *Metodologie výzkumu*

Metoda zakotvené teorie se využívá v situacích, kdy existující teorie nejsou schopny vysvětlit různé okolnosti konkrétního jevu. Je vhodná pro komplexní multidisciplinární výzkum, kdy každá disciplína vysvětluje zkoumaný jev z vlastního úhlu pohledu a vede výzkum k vytvoření nové teorie. Výzkumník selektivně a účelně vybírá výzkumný soubor a sběr dat provádí rozhovory s participanty a pozorováním interakcí v jejich prostředí. Analýzu dat výzkumník provádí pomocí otevřeného, axiálního a selektivního kódování, kdy hledá klíčové pojmy související se zkoumaným jevem a popisuje vztahy mezi nimi. Následné propojování dat dává vzniknout návrhu nové teorie. Tento proces v sobě nese prvky individualizace a subjektivního vnímání výzkumníka a dochází tak vždy k velice specifickým závěrům. Cílem výzkumu dle metody zakotvené teorie je tedy konkretizace podmínek, za kterých se fenomén vyskytuje, popis vztahů, které se k němu vztahují a popis výsledků které následují. (Hendl 2005, Knechtová 2019)

2.2. Plánování výzkumu

Během sepisování teoretické části práce jsme průběžně formulovali seznam otázek (viz příloha 1, 2, 3) do plánovaných rozhovorů.

Sběr dat pro výzkumnou část práce jsme naplánovali do tří oblastí, které spolu v dané problematice v okrese Příbram úzce spolupracují. Vybrali jsme praktické lékaře, poskytovatele specializované paliativní (hospicové) péče a zdravotnické záchranáře ze zdravotnické záchranné služby. Při plánování výzkumu jsme museli brát ohled na jeho citlivou tematiku a při výběru účastníků jsme spoléhali na pracovní vazby výzkumníka.

Výzkumník na základě vlastní pracovní zkušenosti oslovil předem vytipované participanty, u kterých předpokládal, na základě jejich pracovních zkušeností, obsahový přínos pro jeho plánovaný výzkum. Vybráni byli účastníci, u kterých jsme předpokládali, že se o dané téma zajímají a nebudou se zdráhat odpovídat a hlouběji se zamýšlet nad otázkami týkajícími se citlivých témat. Kterí nám osvětlí své jednání, postoje a zkušenosti. Výběr participantů byl zcela na výzkumníkovi.

Během měsíce listopadu 2020 výzkumník oslovil šest praktických lékařů. Jako podmínku pro přínosnost do výzkumu stanovil výzkumník minimální délku působení v ordinaci 15 let, pro úzký vztah se svými pacienty a znalost několikaletého vývoje jejich zdravotního stavu. V návaznosti na již delší pracovní spolupráci výzkumníka a participantů jsme předpokládali jistou vstřícnost a otevřenost v rozhovoru a k získání cenných informací ve formě popsání přístupu k pacientům, myšlenek o jejich vyvíjejícím se zdravotním stavu, prognóze a péči v konečné fázi života pacientů. Dále v měsíci lednu 2021 výzkumník emailem a telefonicky kontaktoval pět dohledatelných organizací poskytující specializovanou paliativní (hospicovou) péči v okrese.

Do výzkumu jsme plánovali rozhovory s vrchními sestrami těchto organizací. Díky pracovnímu zařazení a z toho plynoucí pracovní náplně, jsme předpokládali odlišný pohled na zkoumanou problematiku a větší přehled nejen o zařízeních, ale i o tom jak skutečně poskytují péči, jaká je návaznost a jak jsou služby využívány. Poté v měsíci únoru 2021 výzkumník oslovil pět zdravotnických záchranářů, působících ve výjezdu minimálně tři roky. Zde výzkumník využil své pracovní zkušenosti a znalosti způsobu práce v terénu na záchranné službě v okrese. Oslovení záchranáři plnili svůj pracovní úvazek službami na několika různých stanovištích v kraji, což byl do výzkumu přínos dat ze širokého terénu okresu Příbram. Od této skupiny participantů jsme plánovali získat data, jak často

se zasahuje u pacientů v paliativní péči v okrese, jaká je k dispozici dokumentace na místě zásahu a zda dochází k invazivní intenzivní léčbě těchto nemocných v terminální fázi života.

Rozhovory byly nakonec provedeny s těmi, kteří s účastí ve výzkumu souhlasili, dokázali si najít požadovaný čas a byli ho schopni ze zdravotních důvodů. Získaná data jsou tedy ze tří rozdílných oblastí, nicméně přístup, způsob péče a komunikace s pacienty, se až na výjimky shodují. Participanti byli informováni o etice výzkumu ústně, informovaný souhlas (viz příloha 4) jim byl předán buď osobně, nebo zaslán emailem. Otázky ohledně výzkumu byly také zodpovězeny. Podpisem informovaného souhlasu potvrdili, že byli seznámeni s obsahem a průběhem výzkumu. Souhlasili s pořízením audionahrávky a přepisem dat do písemné formy, se zachováním anonymity a zamezením přístupu třetí straně, stejně tak s možností z výzkumu kdykoliv vystoupit. Podepsané informované souhlasy jsou k nahlédnutí u výzkumníka. Výzkum byl prováděn tak, aby nedošlo k žádné újmě účastníků výzkumu. (Pešlová 2018, Hendl 2005, Strauss 1999)

Samotná data jsme sbírali v měsících leden až březen 2021.

Za výhodu tohoto výzkumu považujeme sběr dat přímo od praktických lékařů, vrchních sester poskytovatelů paliativní péče a od zdravotnických záchranářů, kteří mají nenahraditelné zkušenosti se zkoumanou problematikou přímo z terénu. Tyto tři skupiny participantů nám prostřednictvím provedených rozhovorů poskytly velké množství vlastních zkušeností a informací, které je možné využít ke zkvalitnění poskytování jak obecné paliativní péče, tak specializované paliativní péče v domácím prostředí nemocných v okrese Příbram. Polostrukturované rozhovory ponechaly dostatek prostoru výzkumníkovi i participantům ke sdělení zajímavých myšlenek a postřehů. Pozorování, které doplňovalo uskutečněný rozhovor, obohatilo sběr dat o skryté informace, které nebyly řečeny nahlas. Popis chování, neverbálních gest a prostředí během rozhovoru je tedy též součástí sběru dat.

Nevýhodou ve výzkumu je nízký počet participantů z každé skupiny. Velkou překážkou v uskutečnění rozhovorů se ukázala probíhající pandemie Covid-19 (únor 2020 až současnost duben 2021), během které jsou na praktické lékaře a zdravotnické záchranáře kladeny vysoké, nejen časové, nároky. Za problematický faktor při zpracování této diplomové práce se ukázala být i nutnost dodržovat přísný hygienicko-epidemiologický režim, který s sebou pandemická situace přinesla. Proto některé rozhovory nemohly být uskutečněny osobně, ale po telefonu. Díky tomu malý počet

participantů pokrýl jen malou část jinak velkého okresu. Je jasné, že se nedají generalizovat výsledky na všechny lékaře a záchranáře v daném okrese, ale i tak výsledek tohoto výzkumu může sloužit jako návod na směr, jakým se může ubírat využití obecné i specializované paliativní péče v okrese Příbram.

2.3. *Metody získávání dat*

Jako metodu sběru dat jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor. Tento druh metody sběru dat jsme zvolili právě proto, abychom mohli přizpůsobit znění a pořadí předem připravených otázek a současně pokládat doplňující otázky dle směru vývoje odpovědí konkrétního participanta. Na první pohled vypadají rozhovory rozdílně, nicméně hloubka daného tématu se ve všech rozhovorech prolíná. S přihlédnutím k tomu, že se jednalo vždy o rozhovor mezi profesionály zdravotníky, jsme očekávali otevřenost a jistou hloubku při zodpovídání otázek. Jako doplňující metodu sběru dat jsme zařadili pozorování. Probíhalo skrytě, participant o této metodě nebyl informován. Tato metoda se dala uplatnit pouze v případě rozhovorů vrchními sestrami organizací poskytujících paliativní péči uskutečněných osobně, kdy bylo možné sledovat nonverbální projevy participanta a jeho chování během celého rozhovoru. Tyto informace nám posloužily k vytvoření jistých závěrů. Výsledky pozorování jsou zaznamenány jako doplňující poznámky v přepisu audiozáznamu. Ostatní rozhovory byly uskutečněny telefonicky, právě kvůli časové vytíženosti a hygienicko-epidemickým nařízením kvůli Covid-19.

2.4. *Příprava dat*

Přepis získaných dat z uskutečněných rozhovorů je zobrazen pomocí komentované transkripce. Jednotlivé participanty výzkumník označil libovolně zvolenými iniciály, aby byla zaručena anonymita. Vrchní sestry organizací poskytující specializovanou paliativní péči netrvaly na zachování anonymity organizací, proto jsou názvy organizací při přepisu dat zachovány. Význam jednotlivých znaků je uvedený v tabulce č. 1 Komentovaná transkripce. Kompletní přepisy audionahrávek jsou k dispozici u výzkumníka.

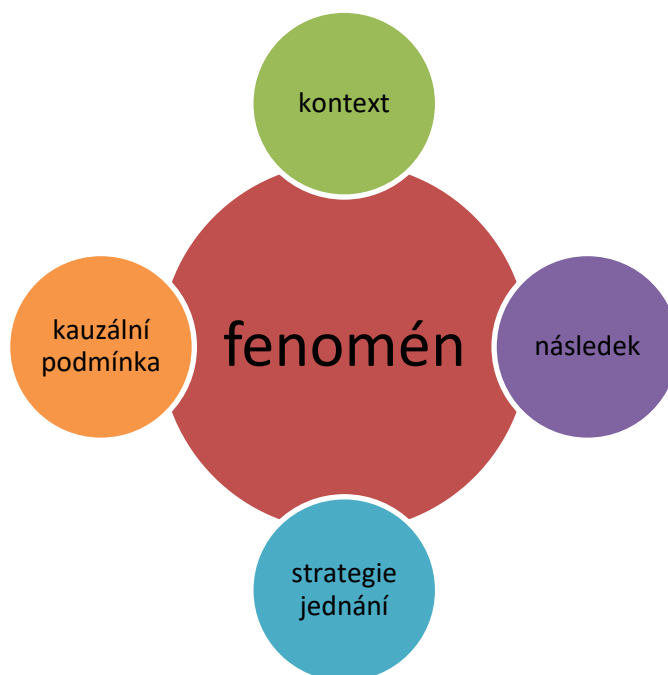
Tabulka č. 1. Komentovaná transkripce

Znak	význam	znak	Význam
..	odmlčení	SLOVO	Velký důraz na slovo
...	Dlouhé odmlčení	***	vulgarismus
slovo	Důraz na slovo	?	Intonace hlasu do otázky

2.5. *Analýza a interpretace dat*

V metodě zakotvené teorie analýza dat probíhá ve třech stupních. Nejprve otevřeným kódováním, kdy jsme během pečlivého zkoumání dat a porovnáváním identifikovali podobnosti a rozdíly. Označili a kategorizovali jsme pojmy a z nich určili abstraktnější kategorie. S těmi jsme pracovali v axiálním kódování. To nám rozkrylo příčiny, důsledky, kontexty a strategie jednání jednotlivých fenoménů. Toto jsme ztvárnili pomocí axiálního kódovacího paradigmatu. Základní schéma axiálního kódování je znázorněno na obrázku 1 Obecný diagram axiálního kódování. Obecný diagram axiálního kódování. Centrem schématu je fenomén, který tvoří název a celý znázorněný vztah drží pohromadě a propojuje ho. Po sestavení jednotlivých os jsme mohli stanovit klíčová témata pro vznik nové teorie. V této fázi jde již o selektivní kódování, pomocí kterého nám z těchto témat vyplynul centrální motiv pro vznikající teorii. Kolem centrálního motivu jsme shromáždili ostatní související kategorie. Díky tomuto procesu jsme vytvořili Teorii pro možnosti paliativní péče pro dospělé a její návaznost v okrese Příbram. (Strauss 1999, Hendl 2005, Pešlová 2018)

Obrázek 1 Obecný diagram axiálního kódování



2.5.1. Kódování dat

Nejprve jsme v rámci otevřeného kódování důsledným a opakovaným pročitáním provedli analýzu dat pro každou skupinu participantů zvlášť. V přepsaných rozhovorech jsme si podtrhávali a zdůrazňovali různými barvičkami takové výpovědi, které se vztahovaly vždy ke konkrétní oblasti. Tento typ kódování nám dal vzniknout pojmy, které jsme následně kategorizovali a některé sloučili dohromady a dali jim abstraktnější název. Následně jsme v nich hledali vzájemný vztah. Tyto vzájemné vztahy vzniklé axiálním kódováním jsme pro každé téma zobrazili pomocí názorného diagramu a doplnili je o přímé citace našich participantů.

Přehled kategorií a pojmů: **Rodina** – emoce, situace doma, stav rodiny. **Pacient** – věk, diagnosa, prognosa, zdravotní stav, přání zemřít doma. **Lokalita** – město, venkov. **Informovanost** – dokumentace, komunikace, předem vyslovené přání, plán péče. **Efektivita péče** – návaznost, spolupráce. **Dosažitelnost X Dostupnost**. **Finance** – výjezdy ZZS, invazivní léčba, lékařská posádka, časová náročnost. **Doplňkové služby** – sociální služba, paliatr, domov důchodců, hospic, charita, domácí péče, specializace. **Zdravotníci** – vnímání zdravotníků, vzdělání, převádění odpovědnosti za nemocného na další zdravotníky, zkušenost. **Intenzivní péče** – zásah ZZS, transport do nemocničního zařízení, časová náročnost.

2.5.2. Zobrazení témat axiálního kódování

První téma, na které jsme se zaměřili a které tvoří základní kámen pro uskutečnění našeho výzkumu je **Předpokládané přání nemocného zemřít doma**.

Fenomén předpokládaného přání nemocného zemřít doma vznikl jako důsledek diagnosy a prognosy. Je uskutečnitelný za kauzální podmínky poskytnutí péče v domácím prostředí, v kontextu rodinného zázemí. Strategií jednání je komunikace mezi lékařem, nemocným a jeho rodinou. Vztahy fenoménu a kategorií, které k fenoménu náleží, jsou zobrazeny níže, obrázkem 2 Diagram Předpokládaného přání nemocného zemřít doma.

Obrázek 2 Diagram Předpokládané přání nemocného zemřít doma



Jak dokládají následující citace, praktičtí lékaři se nemocných otevřeně neptají, jestli si skutečně přejí zemřít doma, ale tuto skutečnost vycítí nebo ji předpokládají díky vzájemným dlouholetým známostem. Lékaři nedokážou komunikovat otevřeně ani o diagnose a prognose s nemocným a díky této skutečnosti je poskytnutí paliativní péče v domácím prostředí krkolomné. Rodinné zázemí nemocného hraje stěžejní roli právě v podpoře, péči a prožívání umírání doma jak v pozitivním, tak i negativním duchu.

Lékař L. X.: „*Spíš to tak vyplyne ze situace. ... a sám řekne „pani doktorko já už do nemocnice nechci, nešlo by to jinak, abych už nemusel“ ... Je těžký potom najít ten okamžik pravdy. ... kdy je připravovat na to že nejsme nesmrtelní ...*“

Lékař L. Y.: „*Odhaduji, v 80% případů chtějí dožít doma. ... neptám se jich ... Tak za ty roky, co mi sem choděj ty lidi, tak to vim i bez ptaní... Hele asi každějchcem vydechnout doma s kočkou na klíně, ale komu se to poštěstí.*“

Nabízí se otázka, jak je splnitelná kauzální podmínka pro fenomén, jestliže nemocný spolu se svou rodinou nejsou otevřeně informováni o diagnóze a prognóze? Z následujících dat vyplývá, že přesto, že je komunikace o zdravotním stavu a prognóze pro praktické lékaře psychicky náročná a nemocní i jejich rodiny mnohdy jen tuší, že je situace vážná, lékaři se snaží pokrýt pacientovy potřeby v rámci obecné paliativní medicíny v domácím prostředí do posledních chvil. A to formou domácích návštěv nebo nabídkou k využití doplňkových sociálních služeb. Současně lékaři připouští, že občas je vhodná situace k tomu, nemocnému otevřeně říci prognózu, a v těchto případech nabídnou nemocnému možnosti specializační paliativní péče poskytovanou organizacemi v kraji.

Lékař L. X.: „*léky na potlačení nevolnosti, nespavost, i na bolest ... Jezdím k nim domů ...kouknu, jak se jim daří, v jakém jsou prostředí a jak to zvládají. ...Když vidím, že už je toho moc na toho pacienta, že schází, má opakované hospitalizace, nebo že není úplně perfektní rodinná situace co se zázemí týče, nabízím jim možnost sociálního příspěvku na péči, jde domluvit ta Charita z Příbrami. Taky donáška obědů. ...saturuji formou domácí péče, na poukaz, a pak to z toho tak vyplyne, že buď už přejdou pod hospic, a zemřou, jak se postupně ten stav zhoršuje.*“

Lékař L. Y.: „*Návštěvy u pacientů doma ... využívám služeb Domácí péče Sedlčany, ti jsou na to přímo uzpůsobení, podávat léky doma, řešit takové ty nehořlavé věci... I rodiny, máme domluvu... že si zavoláme... a jsem schopen spoustu toho pořešit. ... konzultuju třeba s tou ambulancí bolesti... pneumologem...s karcinomem, kde se to vyvíjí, a už jsou možnosti vyčerpaný, ...ty se dají do Křidel.*“

sestra P. D.: „Jako praktik zavolá, mám pro vás toho a toho ... Takže vůbec to ten praktik s tím pacientem neřeší ...“

sestra V. S.: „ta péče není ještě pořádně nastavená, jakože ty lidi nejsou moc informovaní. Praktici mají pocit, že když zavolají paliativní tým, tak je to konečná.“

Druhé téma, které nám vyplynulo a navazuje na první téma, je fenomén **Poskytování invazivní intenzivní péče nemocnému v terminální fázi života**. Pro jeho znázornění diagramem viz obrázek 3.

Obrázek 3 Diagram Poskytování invazivní intenzivní péče nemocnému v terminální fázi života



Výše jsou znázorněny souvislosti jednotlivých kategorií k fenoménu poskytování invazivní intenzivní péče nemocnému v terminální fázi života. Fenomén vzniká následkem chybějících informací o diagnose a prognoze, podmínkou je zásah zdravotnické záchranné služby. Strategie jednání pro tento fenomén jsou emoce rodiny z nezvládání situace doma, v kontextu diagnosy, prognosy a stavu nemocného.

Jak ukazují následující citace participantů, neznalost diagnosy, prognosy a terminálního stavu a z toho vyplývající emoční vypětí pečujících, vedou k zásahům ZZS v domácnostech. Těžký stav nemocného vyžaduje od ZZS poskytování intenzivní

invazivní péče s následným transportem do nemocničního zařízení. Intenzivní péče je zahájena jako důsledek chybějících informací a dokumentace o zdravotním stavu, diagnose a prognose nemocného.

Záchranář Z. X.: „*Když nemá pacient vyloženě zadokumentovaný paliativní přístup, ukončení kurativní léčby, nebo i notářsky ověřené poslední přání, ... musim zahájit resuscitaci ... To znamená nepřímá masáž, zajištění dýchacích cest, intravenózní nebo intraoseální vstup, léky dle gajdlajn. Takový pacient samozřejmě končí na dýchacím přístroji, na ARU. ... Invaze se zavedou, KPR jede, ve většině případů ten pacient ani cestu na ARO nezvládne a stejně zemře doma, maximálně v autě. Tak se ty invaze zase vytahaj...“*

Záchranář Z. Y.: „*...když je to jako fakt bezvědomí, dýchá-nedýchá, ... prostě jede ..podle gajdlajn. a neřeší vlevo vpravo co to je, zašouchá ho všema invazemaprobíhá TANR a já musím pokračovat. To znamená strašně drastický léčení, a na nic! to máš hned intubaci, žílu, zlámaný žebra, léky.. a když už to takhle je, chudáka pak vezem rovnou na ARO ...“*

Při rozhodování zdravotníků o míře invazivní intenzivní léčby u viditelně terminálně nemocných často rozhoduje právě kromě aktuálního stavu nemocného také primární diagnosa a věk. Současně při zásahu zdravotníci v rámci svých kompetencí volí řešení a následný transport s ohledem na emoční stav rodinných pečujících, kteří právě pomoc ZZS volají. Řešení takového výjezdu ale vždy znamená pro nemocného invazivní léčbu, která je větší či menší mírou intenzivní.

Záchranář Z. X.: „*... přečtu si dokumentaci, když nějaká je, primárně se řídím dle stavu pacienta a proč nás volají. Jde o to jak invazivně zasahovat. ... ale konzultuju to s rodinou a zjišťuju, jaký mají možnosti doma. ...Když je to mladej člověk, nebo i starej, .. s rakovinou, v nějakym dezolátnim stavu, nebo alzheimer a rodina na provaz, ... tak už jen abych jim ulevila, tak ho naložim. I to je důvod proč volají, ...že už nemůžou.“*

Záchranář Z. Y.: „ ...to pak fakt nevíš, co pro ně udělat. ... jestli jim to jako vysvětlit, zaléčit nechat doma, ... nebo se na to vykašlat a vodvítz... takže to dělám podle, tipu tý rodiny, podle toho pacoše.“

Téma třetí úzce navazuje na téma druhé. Pro obsáhlost dat a informací od participantů na téma invazivní intenzivní péče, vyvstal samostatný fenomén **Výjezd zdravotnické záchranné služby**. Kauzální podmínkou pro fenomén je právě volající rodina nemocného, v souvislosti s následkem chybějící návaznosti péče. Strategií jednání je vnímání zdravotníků na podkladě pracovních zkušeností a předávání zodpovědnosti dále, pod kontextem chybějících informací a dokumentace o diagnóze a prognóze. Pro diagram viz Obrázek 4 Diagram Zásah ZZS.

Obrázek 4 Diagram Zásah ZZS



Dle citací níže, výsledky ukázaly, že výjezdy jsou iniciovány příbuznými starajícími se o nemocné v terminálním stadiu nemoci, kteří si nevědí rady s komplikacemi a se zhoršujícím se stavem nemocného. Z výsledků vyplývá, že žádají pomoc u ZZS od které očekávají zlepšení nebo vyřešení daného problému doma s nemocným. Záleží tedy na vnímání situace během výjezdu zasahujícími zdravotníky, na jejich zkušenostech jak danou situaci řešit s co nejpříjemnějším dopadem pro nemocného i rodinu a jak

se postaví k přenášení odpovědnosti za nemocného do další péče a na další zdravotníky. Zásahující zdravotníci se domnívají, že by na místě zásahu měla být dokumentace, ze které by mohli čerpat a dle toho efektivně a neinvazivně situaci vyřešit, když už jsou na místo vysláni.

Záchranář Z. X.: „...během té směny určitě aspoň jedna posádka k takovému zhoršení stavu vyjede ... Když volající zhrouceně popisuje umírajícího blýzkýho, nepředpokládám, že je ten člověk v paliaci, jinak by ten volající nevolal. Takže zahajuju TANR a pak je to na posádce ... přečtu si dokumentaci když nějaká je, primárně se řídím dle stavu pacienta a proč nás volají ... tak mají důvod volat nás, tak asi je tam něco k řešení, a ne abych jim řekla sory jako, paliace, tak já zas jedu o dům dál ... je oprašovanéj, půl roku ležící, a má ucpanou cévku .. tak jí vyměním když to jde a nepotáhnu ho do nemocnice. Totéž když ho něco bolí, nebo zvrací, nebo se dusí..Pokusím se to vyřešit na místě, a když to není v mých silách, buď si volám rande nebo pacienta odvezu ... Kolikrát stačí jim to jen vysvětlit, upravit polohu, říct jim jak si můžou pomoci sami pro příště a nechat je doma ... řeším akutně aktuální stav a je pak na posádce na místě jak si tam poradí a jak to vyřeší ... Nemám pravomoc. Když nemá pacient vyloženě zadokumentovaný paliativní přístup, ukončení kurativní léčby, nebo i notářsky ověřené poslední přání, ... musím zahájit resuscitaci ... Doma si ho oprašují a ňuňaj, proto, abychom ho pak odvezli umřít totálně propíchanýho do nemocnice na ARO ... „

Záchranář Z. Y.: „... třeba každou druhou směnu tam jeden takovej pacient bude ...polohovací postel, tunu pomůcek na ošetřování, je o ně postaráno, rodinka nastoupena v různym stadiu zhroucenosti že jo, jako myslím vyčerpanosti a zoufalství, ... no a teď na tebe valej, že se moc omlouvaj že jo, ale že bábrdle který je 250 už tři dny nejí, jen kouká, že předtím byla v pohodě.. tak se pídíš po nějakym papíru, abys zjistil jak moc byla teda v pohodě.. .. no a tam se dočteš trilion diagnos od věku 10 let do současnosti, zjistíš nakonec že už je třeba ležící pár měsíců a že to jejich „v pohodě“ znamená, že před tím chodila s chodítkem a jedla, a teď už nechodí a nejí. Takže co s ní, já babku nenakrmím a nerozchodím že jo. No nemam z toho dojem, že ta rodina, potažmo ten člověk sám, nějak tuší, ví .. třeba od svýho doktora.. jak je na tom, jakej bude dál vývoj a jak to bude. ... Pak se děje, že jedeš na zhoršení stavu, ale ve vedlejších diagnosách máš třeba „léčí se na onkologii“ ... „

Téma čtvrté se zabývá právě dokumentací. Fenomén **Chybějící dokumentace, plán péče, předem vyslovené přání** (pro diagram viz Obrázek 5), jsme postavili za kauzální podmínky návaznost péče, v důsledku nepříznivé diagnózy a špatné prognózy. Z kontextu vnímání zdravotníků vychází strategie jednání, kterou je komunikace mezi nemocným a zdravotníkem.

Obrázek 5 Diagram Chybějící dokumentace, plán péče, předem vyslovené přání



V následujících citacích participanti shodně uvádějí, že u nemocných s nepříznivou diagnosou a špatnou prognosou, v navazující péči chybí právě dokumentace, plán péče i předem vyslovené přání. Komunikace mezi zdravotníkem a nemocným probíhá až ve chvílích při předání nemocného od praktického lékaře. S nemocným poté komunikuje o prognóze buď paliatr, specialista, nebo dokonce záchranář či sestra, dle vnímání zdravotníků. Participanti z organizací poskytující specializovanou paliativní péči jmenují výjimku, kdy jedině při spolupráci s jiným centrem v Praze nemocní plán péče zadokumentovaný mají.

Sestra V. S.: „Plán péče nemaj ... přijdou s ukončenou onkologickou léčbou a dříve vyslovené přání jsem tady.. za dva roky ..zažila jednou ... postupně tou edukací že jo tím jak lékař s nima mluví že jo tak dospějou prostě do toho stádia kdy jakoby, že vědí.“

Sestra P. D.: „*Ne, vyslovený přání nemá nikdo. ... plán péče jako paliativní, to je klasicky, to se mění jako z minuty na minutu ... praktik zavolá, mám pro vás toho a toho, už to vypadá blbě, takže si napište poukaz, a když to bude vypadat hodně blbě, tak si zavolejte vaši pani doktorku. Takže vůbec to ten praktik s tím pacientem neřeší. ... doktorka paliatr je teda informuje a pořádně jim to vysvětlí.*“

Sestra H. K.: „*Pokud je to třeba pacient z onkologie z oddělení, třeba z Prahy, tak často bývá naznačen plán péče aspoň jako z hlediska medikace. A je tam teda i jako vysloveno a i ta rodina jako bývá informována o situaci a je to předáno jako opravdu už pro paliativní tým. ...je to o té přípravě. Když ten pacient ví ... svoji diagnózu a je s tím aspoň ROZUMOVĚ.. smířen, tak ..potom je ochotnej o tom mluvit.*“

Záchranář Z. Y.: „*Málokdy se setkám s tou dokumentací, kde je to uvedený, přání sem ještě neviděl ani jednou. ... Informovaný vlastně třeba o diagnóze sou, ale o prognóze a co jako teď aktuálně, to bejvá už bídný ... Párkrát sem zažil, že měli na konci několikastránkový zprávy napsáno „paliativní péče“, ale ta rodina vůbec neměla šajn, co to znamená. ... kdyby jim to rovnou řek ten obvodák? A napsal to? Aby to pak bylo jednodušší pro všechny strany?“*

Záchranář Z. X.: „*Přečtu si dokumentaci, když nějaká je ... Nikdo ti mezi dveřma neřekne sestři, on je paliativní.. nebo sestři, on nechtěl bejt zachraňovanej. S tím jsem se fakt ještě nesetkala.*“

Lékař L.X.: „*Oni už onkologové většinou léčbu končí a převedou na paliativní terapii, takže tam já bud' navážu.*“

Téma páté zabývá informovaností. U fenoménu **Špatná informovanost nemocného a jeho rodiny** (pro diagram viz Obrázek 6), jsme postavili za kauzální podmínku lékaře přenášející odpovědnost za nemocného na další zdravotníky, v důsledku nepříznivé diagnózy a špatné prognózy. Z kontextu dokumentace provázející nemocného vychází strategie vnímání a reakce ostatních zdravotníků.

Obrázek 6 Diagram Špatná informovanost nemocných a jejich rodin



Z následujících dat nám vychází shoda participantů na tom, že i když je nepříznivá diagnosa napsaná v dokumentaci, neznamená to, že jsou nemocný i rodina otevřeně informováni. Potažmo že rozumí a chápou důsledky a vážnost informací. Nemocný i jeho rodina se dostávají do informačního vakuua, kdy sice diagnosa napsaná v dokumentaci je, ale nemluví se o ní ani o zhoršujícím se stavu. Nemocní pak bývají šokováni realitou a rodina nemocných v kritických chvílích volá ZZS protože zkrátka netuší, že jejich příbuzný umírá. Z následujících citací je evidentní, že dle vnímání a reakcí zdravotníků skutečně dochází k přehazování zodpovědnosti za nemocného z jednoho zdravotníka na druhého.

Lékař L. Y.: „*Ta záchranka, ale voni taky můžou řešit na místě, nemusejí přece vozit toho člověka hned do špitálu. ... Záleží hlavně na lidech. Když tam přijede schopná sestra, ani nepotřebuje konzultovat. ... Z doktorů, když je rozumnej, tak má mnohem větší možnosti, i pravomoc to pořešit na místě, ke spokojenosti všech. ...“*

Lékař L. X.: „*...v hospici je školený personál, vědí jak s nima mluvit. ... Pán 98 let, 5 let z toho byl na lůžku. Vyloženě paliativní nebyl ... Nakonec když zemřel, doma, tak.. ho přijela resuscitovat záchranka. Cítím, že to je špatně. Ale přeci jim nemůžu říct – už jste starej ...“*

Sestra V. S.: „Jsou informovaní špatně a myslí, že pokračují terapii, tak je to pro ně nejdřív šok. ... Postupně tou edukací, že jo, tím, jak lékař s nima mluví, že jo, tak dospějou prostě do toho stádia kdy jakoby že vědí. ... lékaři tak všeobecně by měli mít tak o 50% víc komunikace s pacientem a jak informovat o diagnose. To jako chybí většině lékařů a je jedno jestli jsou to chirurgové, internisti nebo prostě pfff...“

Sestra H. K.: „Nestalo se nám často, že by se předtím ty věci nějak řešily ... je to hlavně o té informovanosti. ... Když se jim to vysvětlí, tak je to pak dobrý. ... Je to pro tu rodinu velkej šok ... nevčasná informovanost těch samotných pacientů, o jejich zdravotním stavu, s tím souvisí i vlastně ta práce celkově s těma rodinama.“

Sestra P. D.: „Von to neví, a pak tahá jako takový ty informace „a kolik si myslíte“, a „tendle mi řek že mi zbývá tolik, a myslíte že jó, a nebo že bych moch ještě víc ... Nevědí že jo, praktik zavolá, mám pro vás toho a toho, už to vypadá blbě, takže si napište poukaz, a když to bude vypadat hodně blbě, tak si zavolejte vaši pani doktorku. Takže vůbec to ten praktik s tím pacientem neřeší.“

Záchranář Z. X.: „Snažim se s nima vždycky mluvit otevřeně, a nějak neřeším, nezjišťuju co vědí a jak to vědí. ... To se pozná když se přijede na místo, jak to tam jakoby dechá, co je ve vzduchu. Je to cejtít z tý rodiny, jestli jsou vyrovnaný a čekali to, nebo jestli jsou v šoku a je to překvapení. Od toho se dá pak fakt odvodit i ta komunikace s nima.. ... Pochybuju že jim to řekne rovnou jejich praktik, to asi ještě dlouho potrvá než místní lékaři dozrají a dospějí nebo jak to říct.“

Záchranář Z. Y.: „Nebo se na to vykašlat a vodvítz ... Jakej je rozdíl, když pacošovi a rodině řeknu já jako záchranář.. hele, co čekáte, co myslíte, jak to bude a tak dál, my jako záchranka to řešíme, nebo v nemocnici nějakej doktor nouncejm, .. celej život třeba chodiš k doktorovi, věříš mu, ale když už je konečná, tak von se tě jakoby vzdá.“

Téma šesté se zabývá efektivitou, návazností péče a spoluprací. U fenoménu **Chybějící efektivita a návaznost péče, spolupráce** (pro diagram viz Obrázek 7), jsme postavili za kauzální podmínku komunikaci mezi nemocným a zdravotníkem, v důsledku chybějícího plánu péče. Kontextem pro tento fenomén je praktický lékař, služby jako hospic, domov důchodců, domácí péče aj. Strategií jednání je vnímání a reakce zdravotníků plynoucí ze zkušeností.

Obrázek 7 Diagram Chybějící efektivita a návaznost péče, spolupráce



Z citací co následují, vyplývá, že efektivita navazující péče a celková mezioborová spolupráce je pro někoho z řad participantů vyhovující, ale pro někoho naopak naprosto nefunkční. Vše závisí na vnímání jednotlivých zdravotníků. Každý participant ze svého úhlu pohledu dělá pro nemocného a jeho rodinu maximum, které je v danou chvíli pro konkrétního participanta nejpřijatelnější. Co je ale z dat jasné, je, že všude chybí plán péče. Tím pádem návaznost péče o nemocného a spolupráce mezi zdravotníky nemůže fungovat, protože každý ze zdravotníků zvolí sobě přiměřenou komunikaci s nemocným a nalezne pro nemocného nejlepší řešení dle svých zkušeností.

Záchranář Z. X.: „...By to měla doporučovat Charita a Domácí Péče když už je to nad jejich rámec a vidí že by se tomu člověku a rodině hodilo toto. ... Pochybuju že jim to

nabídne rovnou jejich praktik, to asi ještě dlouho potrvá, než místní lékaři dozrají a dospějí.“

Záchranář X. Y.: „Obvod'áka volali, ale ten jim řek at' zavolaj nás. ... Vezem rovnou na ARO. Důchod'áky je kapitola sama pro sebe. Tam se ani neřeší nic..“

Sestra V. S.: „Kontaktujou nás sociální pracovnice, i z pražských nemocnic, i pacienti sami na základě recenzí. ... Praktici tady v okolí co vědí o nás, tak nám volají, nebo onkoložka tady co je, nám volá zhoršení lidí, sociální pracovníci tady z nemocnic, pacienti když přijdou onkologicky.. většinou z vrchníma sestrami komunikuju. ... Paliativní tým ... jednou týdně chodí na onkologický seminář kde se diagnostikuje nějaký lidi, pro který už nemůžou nic udělat .. tak se potom konzultují dál .. jestli paliativní, nebo co chce ta rodina. ... spolupracujem mobilní hospic Křídla nebo v Péči Doma.“

Sestra P. D.: „Rodiny buď volaj přímo nám .. doktorka přímo ze své ambulance a nebo z nemocnic. ... Praktik zavolá, mám pro vás toho a toho, už to vypadá blbě, napište poukaz ... My ho máme v péči domácí, a když se zhoupne, tak zavoláme paliatra. A ten ho převede do paliace.“

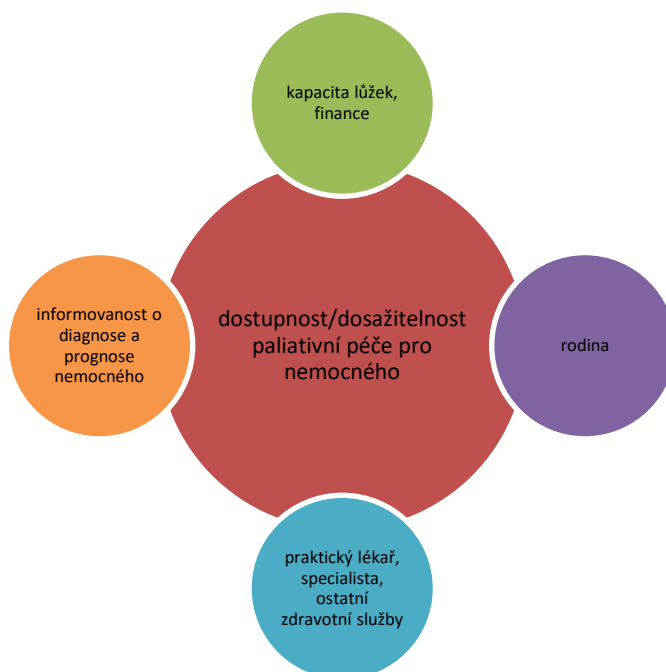
Lékař L. Y.: „Mobilní hospic Křídla, ty věci tam donesou, i si to ordinujou, já vlastně s tím pak téměř nic nemam ... Spolupracuji s Charitou Příbram, ale to není uplněvono. Neřeší nic akutního nebo zhoršení, to je blbý, že pak se voláte vy (ZZS) když něco. Na poukaz domácí péče, takže s tím umíráním nevím, jak si poraděj.“

Lékař L. X.: „Onkologové většinou léčbu končí a převedou na paliativní terapii, takže tam já buď navážu.. ... Nebo zemřou v nemocnici, když mají akutní zhoršení a odveze je záchranka. ... Taky se stalo, že už rodina tu péči nezvládala, a buď z nemocnice ...nebo i z domova... si pacienta vzalo paliativní oddělení v nemocnici Příbram.“

Téma sedmé se zabývá dostupností paliativní péče pro nemocného. U fenoménu **Dostupnost/dosažitelnost paliativní péče pro nemocného** (pro diagram viz Obrázek 8), jsme postavili za kauzální podmínku informovanost o diagnose a prognose nemocného,

Následek pro fenomén je rodina. Kontextem jsou finance a volná kapacita, strategií jednání je praktický lékař, specialista a ostatní zdravotní služby.

Obrázek 8 Diagram Dostupnost/dosažitelnost paliativní péče pro nemocného



Jak dokládají níže uvedené citace, dostupnost a dosažitelnost paliativní péče pronemocné je závislá především na informovanosti nemocného a jeho rodiny o diagnóze a prognóze. Není-li toto splněno, nemocní ani rodina nemají potřebu využít služeb hospicového zařízení a saturují své potřeby jinou formou doplňkových sociálních služeb ve spolupráci s praktickým lékařem. Nemocný se k paliativní péči dostane nepřímo buď od praktického lékaře, nebo díky zásahu ZZS přes urgentní příjem nebo jiné oddělení nemocnice. Data ukazují, že paliativní péče je pro nemocné a jejich rodiny dostupná kapacitou i finančně dosažitelná.

Sestra V. S.: „16 lůžek a rozšiřovat se budem na 30. ... Dosahujem 90% kapacity.. máme dvě lůžka volný v případě akutních pacientů, který přijdou na urgent, onkologicky zhoršený, nebo z domácí péče, když už nejsou schopný to doma zvládnout .. jsme schopný je hospitalizovat. Pokud ne tak musí vydržet den tři na interně... Když se mam rozhodnout jesti mam přijmout člověka z nemocnice nebo z domova, tak upřednostnim toho z domova. Jsme placeny dle kategorizace pacienta, jak je mobilní? příspěvek na péči a denní sazba pacienta příplatkem u dvoulůžkového pokoje. ... Podmínka je terminální diagnosa která

musí vést ke smrti, onkologický ale i srdeční selhání, jaterní selhání, renální selhání, nebo poškození mozku.“

Sestra P. D. : „10 15 pacientů a je tam hodně rozprsk kolem těch vesniček a kolem ty Příbrami. ... Pokrejeme vždycky všechno. Protože tím, že to máme pod tou domácí péčí. ... Ani domácí péče není dostatečně hrazená, a ... hospicová vůbec? Je úplně nehorázný, že si celý život platím pojištění, a jen proto, že chci umřít obyčejně doma, musím kromě pohřbu mít našetřeno i na umírání. Oni pobíraj příspěvek, když si ho dokážou vyřídit, nebo my jim ho vyřizujem. ... Mobilní hospic jde doplňovat domácí péčí.“

Sestra H. K. : „10 až 15 lůžek. ... Máme základní žádosti, do 24 hodin po aktivaci dáváme zpětnou vazbu a domlouváme se podle akutnosti. Zmapujeme si pacienta, dá se odložit třeba o pár dnů, lékař tam jede třeba až za týden ... Nebývá že by nás sám pacient oslovil, obvykle nemocnice, rodina, praktik. ... Příspěvek na péči 150 korun na den, občasné výjezdy ustupujeme na variantu 200 korun na výjezd a .. pokud je to rodina sociálně slabá, tak .. poplatek nevyžadujeme, je to na domluvě. Většinou příspěvek 150 na den není pro tu rodinu takovou zátěží, i náš servis je vlastně součástí žádosti příspěvku na péči. Pokud to není potřeba, necháváme rodinu v klidu, že o nás ví, telefonicky se vlastně znovu ptáme, jak na tom jsou. ... Poskytujeme paliatra, sestry, sociálního pracovníka, duchovního, kompenzační pomůcky.“

Záchranář Z. X. : „ ... A vim o lůžkové paliaci v Příbrami, a vim, že když se to už doma nedaří, přes centráل se tam ten pacient od nás může dostat. Nebo i přes internu, že tam ta spolupráce je lepší, než kdyby asi ta rodina sama chtěla. ... Myslim, že možnosti tady jsou, jak se k nim mají ty lidi dostat, když nevědí jednak že to je, a jednak, že se jich to týká.“

2.5.3. Teorie Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost

I když spolu zdánlivě daná témata nesouvisí, ve výpovědích a získaných výsledných datech se nachází několik společných kategorií, které se navzájem ovlivňují a bez sebe se neobejdou. Právě tyto nepostradatelné kategorie jsme použili pro vytvoření naší zakotvené teorie.

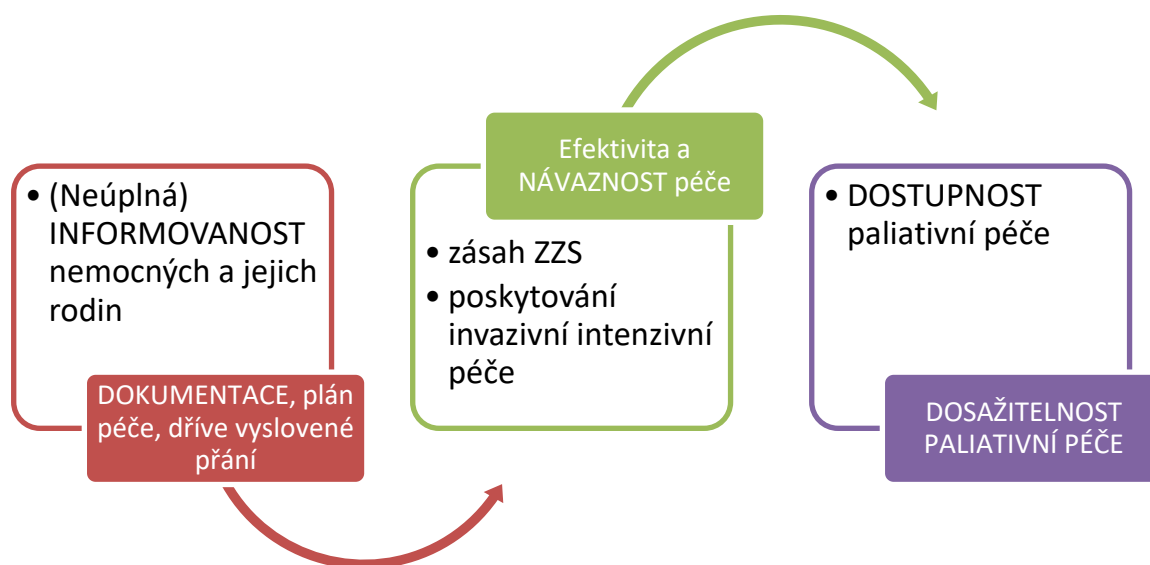
Jako hlavní téma vznikající teorie při mapování dostupnosti paliativní péče v okrese a její návaznost, se ukázalo téma informovanost. Na fenomén Neúplná informovanost nemocných a jejich rodin všechny ostatní fenomény navazují, vzájemně se ovlivňují a bez sebe nedávají smysl.

- Neúplná informovanost nemocného a jeho rodiny ovlivňuje jako první předpokládané přání nemocného zemřít doma. Jak má nemocný projevit své přání, když neví nebo zcela neporozumí své diagnóze a nepříznivé prognóze? Skutečné přání nemocného tedy není možné tímto cíleně zjistit.
- Chybějící efektivní navazující péče ovlivňuje jednání rodiny a nemocného, kdy zhoršující se zdravotní stav a komplikace, řeší voláním na ZZS, vyžadujícím poskytnutí intenzivní invazivní léčbu.
- Zasahující ZZS na místě postrádá dokumentaci, plán péče nebo i předem vysloveného přání a řeší situace transporty do nemocničního zařízení. Zde končí terminální hospitalizaci nemocného, nebo se díky vnímání zdravotníků a nemocniční spolupráci a návaznosti péče dostane nemocný do paliativní péče.
- Dostupnost/dosažitelnost paliativní péče pro nemocného a jeho rodinu je přímo odvislá od ne-informovanosti nemocného a jeho rodiny.

Výše uvedené body se ovlivňují navzájem. Zlepšení celkové komunikace a informovanosti jednotlivými zdravotníky a nemocnými s rodinami, může způsobit odlišné vedení dokumentace a stanovení plánu péče a tímto zajistit efektivní návaznost péče. Dostupná paliativní péče v okrese by tímto byla pro nemocné skutečně dosažitelná právě díky znalostem o diagnóze a prognóze. Ze souvislostí by tak „vypadl“ zásah ZZS a poskytování invazivní intenzivní léčby. Jako další důležitý faktor při snaze o zlepšení dostupnosti paliativní péče nemocným je samotná dokumentace, plán péče a předem

vyslovené přání, která má vliv na všechny ostatní kategorie v okolí špatné informovanosti nemocných a jejich rodin. Grafické znázornění Teorie Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost je obrázku 9.

Obrázek 9 Teorie Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram



3. Diskuze

Při plánování výzkumu jsme předpokládali nepřítomnost organizací poskytující specializovanou paliativní péči v okrese a z toho plynoucí výjezdy ZZS k terminálně nemocným, poskytování invazivní intenzivní léčby a následné transporty umírajících k terminální hospitalizaci.

Jak uvádí studie Paliativního centra provedena v roce 2018-2020 na území hlavního města Prahy s názvem Paliativní péče v prostředí zdravotnické záchranné služby, ZZS je významně často volána k nemocným s pokročilým nevléčitelným onemocněním. Přítom péče ZZS a následující hospitalizace nejsou pro umírajícího nemocného přiměřenou odezvou na jeho potřeby. Větší část výjezdů k těmto nemocným je uzavřena úmrtím na akutním lůžku za terminální hospitalizace, což je systémově nežádoucí. (Peřan, Uhlíř 2020)

Získaná data našeho výzkumu ovšem ukazují na potíže při vedení komunikace a informovanosti ze strany zdravotníků – potažmo praktických lékařů – při sdělování diagnózy a nepříznivé prognózy svým pacientům, i přesto že se na toto téma v posledních letech pořádají četné vzdělávací semináře. Podobný závěr uvádí i Pešlová ve své diplomové práci 2018, kde popisuje, že nesprávně vedená komunikace mezi zdravotníkem a nemocným může mít zásadní vliv na postoj a přijetí odborné zdravotnické péče, včetně paliativní.

Na podkladě dat získaných v našich rozhovorech s participanty ze tří rozdílných oblastí zjišťujeme, že skutečně lékaři vedou nedostatečnou komunikaci s nemocnými o jejich prognóze a tím je obírají nejen o čas, ale o kvalitu života, kterou by mohli ještě mít díky včasné poskytované paliativní péči. Jak uvádí ve své studii ve městě Southampton na jihu Anglie Tavares a Janet N., frekvence a kvalita rozhovorů o špatné prognóze mezi praktickým lékařem a nemocným s CHOPN je velice slabá. Studie uvádí, lékař a nemocný po sdělení diagnózy CHOPN nechává nevyřešená a nevysvětlená důležitá témata ohledně diagnózy a prognózy, až onemocnění dojde do stadia nutné hospitalizace na jednotce intenzivní péče. Tato skutečnost se rozchází s preferencemi, jak si nemocný přeje prožít poslední chvíle svého života.

Kvalitní a dostatečná komunikace mezi lékařem a nemocným plyne ze vzdělání, zkušeností a dostatku času. Domníváme se, na podkladě našich výsledků, že zlepšení komunikace mezi praktickými lékaři a nemocnými v okrese Příbram by vedlo

ke kvalitnější dokumentaci a tímto k lepší návaznosti péče o nemocné. To by současně snížilo počet výjezdů ZZS k terminálně nemocným a zvýšilo využití paliativní péče. Paliativní péče v okrese dostupná je, ale v jejím používání zabraňuje nedostatečná informovanost nemocných o prognose jejich onemocnění. Čímž služby nemohou aktivně vyhledávat a využívat. V Anglii a Walesu od sestry Marie Curie byl vydán v roce 2013 průvodce koncem života, kde sestra přímo popisuje rozhovory vedené lékaři a pacienty, které vedou k citlivé a přitom efektivní přípravě nemocných na blížící se konec života vlivem nevyléčitelné progredující nemoci. Hanskutová ve své diplomové práci 2015 uvádí, že praktičtí lékaři v okrese Ostrava jsou ochotni vést paliativní péči o nemocného v terminální fázi života a uvítali by další vzdělávání v paliativní péči. Možná by bylo na zvážení v blízkém časovém horizontu náš výzkum v okrese Příbram zopakovat, ale více se zaměřit právě na praktické lékaře a dialog mezi ním a nemocným.

Náš výzkum nás pozitivně překvapil aspektem přítomné a dostupné specializované paliativní péče v okrese, současně nás zklamal zjištěním nedostatečné komunikace praktických lékařů směrem ke svým pacientům s negativní diagnosou.

4. Doporučení pro klinickou praxi

Při plánování našeho výzkumu jsme předpokládali, že nemocní nevyužívají paliativní péči v okrese Příbram buď z důvodu nedostatku organizací poskytující paliativní péči, nebo z neznalosti, že takové organizace v okrese jsou. Z toho že plynou časté transporty ZZS do nemocničního zařízení a zahajování invazivní intenzivní léčby u terminálně nemocných. Výsledky našeho výzkumu nám však ukázaly, že v okrese Příbram možnosti paliativní péče jsou, jen nemocní a jejich rodiny díky neinformovanosti o své diagnóze a prognóze neví, že by z těchto služeb mohli profitovat. Proto z našeho výzkumu vyšla doporučení, podložená citacemi níže.

Sestra V. S.: „ ... myslím, že lékaři všeobecně by měli mít tak o 50% víc komunikace s pacientem a jak informovat o diagnóze. To jako chybí většině lékařů a je jedno jestli jsou to chirurgové, internisti nebo prostě pfff... (zakroučí hlavou) Nebo všeobecní lékaři a onkologové.“

Sestra P. D.: „Ať jsou ty lidi informovaný o svém stavu, já bych třeba vědět chtěla, že to mam za pár, a ne že se to dozvim pět minut před smrtí, kdy už nemůžu nic žejo.“

Záchranář Z. X.: „Dost by se ulevilo všem stranám, kdyby komunikace byla otevřená. ... Možnosti tady u nás jsou, jen jak se k nim mají ty lidi dostat, když nevědí, že se jich to týká?“

Záchranář Z. Y.: „Ať jsou informovaný, ať je to jasně papírově daný. ... na všech stranách jasno a spokojeno.“

Z citací vyplývá, že komunikace, informovanost mezi lékaři a nemocnými by se měla zlepšit. Není ovšem v možnostech a pravomocích výzkumníka pohovořit s konkrétními lékaři o tom, aby kvalitněji informovali své nemocné o zdravotním stavu. Všeobecně tedy lze doporučit, aby se lékaři dále v rámci celoživotního vzdělávání zaměřili na způsoby komunikace a možnosti jak sdělovat nemocnému nepříznivou diagnózu. V dnešní době je možné absolvovat webináře a internetové kurzy na mezinárodní úrovni. Česká společnost paliativní medicíny a Cesta domů,z.ú. pořádají vzdělávací akce

i specializační kurzy zaměřené právě na komunikaci praktického lékaře s chronicky nemocnými.

Další doporučení pro praxi vyvstalo přímo z řad participantů záchranářů. Během rozhovoru poukázali na to, že nejsou školeni na zásahy u nemocných v terminálním stadiu a toto školení by uvítali.

Záchranář Z. Y.: „Nejsme na ně školený, nevím, co jim mam říkat ani jak je zaléčit a kam je odvézt. Já vim, jak život zachraňovat, ale jak mam jako záchranka řešit umírajícího, kterému není pomoci.. ... bych rád prošel nějakym školenim, kde je jasně řečený á bé cédé jak postupovat.“

Záchranář Z.X.: „Stejně tak jako se školí každý rok na KPR, tak by mohli držet trend s vývojem paliativní medicíny.“

Z citací vyplývá, že by skutečně bylo možné uspořádat pro záchranáře školení, o které by byl jistě zájem. Společnost Cesta domů, z.ú. se specializuje na vzdělávací programy pro zdravotníky, kteří pracují s terminálně nemocnými a jejich rodinami.

Výsledky našeho výzkumu můžeme nabídnout k prezentaci na kongresech týkajících se všeobecného lékařství a paliativní medicíny a publikaci v některém odborném časopise.

Závěr

Hlavním cílem této práce bylo zmapovat skutečné možnosti, dostupnost a návaznost paliativní péče jakou nemocní v okrese Příbram mají, vedlejším cílem bylo zjistit míru a postup využití paliativní medicíny u vybraných praktických lékařů v tomto okrese.

Z analýzy získaných dat otevřeným, axiálním a selektivním kódováním nám vznikla Teorie možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost. Tato nová teorie nám říká, že specializovaná paliativní péče v okrese Příbram dostupná je, ale velkým limitujícím faktorem v jejím vyhledávání a využívání širší veřejností, je špatně vedená komunikace mezi praktickým lékařem a pacientem v terminálním stádiu onemocnění. Ukázalo se, že tato nedostatečná komunikace s sebou nese zhoršenou kvalitu života pro umírajícího i pro jeho blízké. Tím, že nemocný není informován o své prognose mu je ubírána možnost si zbytek svého života prožít ve vlastní režii. Zhorší-li se jeho zdravotní stav, rodina přivolá na pomoc ZZS, která je nucena zahájit invazivní intenzivní léčbu a převést nemocného do zdravotnického zařízení, kde nemocný, často v nehostinném prostředí, umírá. Předějit by tomu mohla kvalitně a adekvátně vedená zdravotnická dokumentace, kterou by měl mít pacient u sebe. Stačila by jen jedna věta na příklad: „pacient v paliativní péči, o svém stavu plně informován“ a předešlo by se zbytečnému utrpení umírajících a jejich rodin. K tomu je však zapotřebí praktický lékař, který se nebojí s umírajícím mluvit na rovinu. Za tímto účelem Cesta domů, z.ú. a Česká společnost paliativní medicíny pořádají četné školicí akce.

Doufáme, že naše práce je přínosná v oblasti paliativní péče v okrese Příbram pro praktické lékaře, záchranáře, poskytovatele specializační paliativní péče a v neposlední řadě hlavně pro nemocné a jejich rodiny.

Seznam použité literatury

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

Marie Curie Cancer Care, *End of life: a Guide: England and Wales and Scotland*, 2013, MAC14313.

GUNDERMAN, Richard., NELSON, Peg. *Helping Make the Best of the End of Life*. TheAtlantic, 2013. Dostupné z <https://www.theatlantic.com/health/archive/2013/07/helping-make-the-best-of-the-end-of-life/278039/>

HANSKUTOVÁ, Eliška. *Paliativní péče u klientů v ambulancích primární péče praktických lékařů [online]*. Ostrava, 2015 [cit. 2021-04-29]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/ucrcj9/>. Diplomová práce. Ostravská univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408s. ISBN 80-7367-040-2

HOUSKA, Adam., KOŘENEK, Jan., DEMO, Pavel., MLČOCHOVÁ, Denisa., LOUČKA, Martin. *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. Praha: Centrum paliativní péče, 2018. 24s. <https://paliativnipraktik.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>

CHRISTIANOVÁ, Lucie. *Domácí paliativní péče a její dopad na klima v rodině: diplomová práce*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta pedagogická, Katedra výchovy ke zdraví, 2011. 74 l. Vedoucí diplomové práce PhDr. Jitka Reissmannová, Ph.D.

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Praha: Mladá fronta a.s., 2018. 341s. ISBN 978-80-204-5049-4

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta a.s., 2017. 317s. ISBN 978-80-204-4225-3

KALVACH, Zdeněk. *Ani příliš, ani málo. PL v geriatrické paliativní péči*. 2018 <https://paliativnicentrum.cz/webinare/jak-nedelat-prilis-mnoho-ani-prilis-malo-role-praktika-v-zaveru-zivota-geriatrickeho>

KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf s.r.o., 2018. 149s. ISBN 978-80-7345-496-8

KLIMEŠ, Pavel. *Paliativní péče v domácím prostředí*. 2020. Cesta domů, webinář, 12.11.2020

KLIMEŠ, Pavel. *Specifika ošetřovatelství v paliativní péči*. 2021. Cesta domů, webinář, 27.01.2021

KNECHTOVÁ, Zdeňka., POKORNÁ, Andrea., PEŠÁKOVÁ, Edita., DOLANOVÁ, Dana. *Kvalitativní výzkum*. Brno: Masarykova Univerzita MuniMed., 2019.
https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/js19/metodika_zp/web/pages/06-kvalitativni.html

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Gradapublishing a.s., 2014. 216s. ISBN 978-80-247-4650-0.

LEDEREROVÁ, Kateřina. *Komunikace (nejen) v paliativní péči*. Praha: 3LF UK, 2020, výukový webinář volitelného předmětu navazujícího magisterského studia intenzivní péče

MARKOVÁ, Alžběta., a kolektiv. *Hospic do kapsy příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů, 2015. 155s. ISBN 978-80-905809-4-7

PECHOVÁ, Karolína., LEJSAL, Matěj., a kolektiv. *Paliativní péče v rezidenčních službách se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Rudi a.s., 2020. 206s. ISBN 978-80-88361-01-5

PEŠLOVÁ, Šárka. *Přenositelnost podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova, 1. Lékařská Fakulta, 2018. 126 l. Vedoucí diplomové práce Mgr. Veronika Di Cara, PhD.

SOCHOR, Marek., ZÁVADOVÁ, Irena., SLÁMA, Ondřej. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta a.s., 2019. 446s. ISBN 978-80-204-4223-9.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 808583460x.

TAVARES N, JARRET N, HUNT K, et al. *Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review*. ERJ Open Res 2017; 3: 00068-2016

VLČKOVÁ, Jana. *Problematika paliativní péče v hospicových a mobilních zařízeních v ČR*. Praha, 2020. Rigorózní práce. Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí práce Angelovská, Olga.

ZÁVADOVÁ, Irena. *Paliativní péče v ordinaci praktického lékaře*. Praha, webinář Cesta Domů, 20.05.2020

<https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/>

<https://www.cestadomu.cz/jak-pecujeme>

<http://www.nemocnicepribram.cz/oddeleni/paliativni-centrum/774-o-nas>

<https://www.nemocnicepribram.cz/oddeleni/domaci-pece-andelka>

<https://www.theatlantic.com/health/archive/2016/09/what-it-feels-like-to-die/499319/>

<http://zivotdoma-hospic.cz/>

<https://www.pribram.charita.cz>

<https://www.hospickridla.cz>

<https://paliativnicentrum.cz/projekty/paliativni-pece-v-prostredi-zdravotnicke-zachranne-sluzby> Peřan David, Uhlíř Marek 2020

Seznam zkratek

AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome

ARO – Anesteziologicko - resuscitační Oddělení

CT – Computed Tomography

Dg - Diagnosa

CHOPN – Chronická Obstrukční Plicní Nemoc

JIP – Jedinotka Intenzivní Péče

Kč – Koruna česká

KPR – Kardio Pulmonální Resuscitace

LDN – Léčebna Dlohodobě Nemocných

TANR – Telefonicky Asistovaná Nepřímá Resuscitace

USA – United States of Amerika

WHO – World Health Organisation

ZZS – Zdravotnická Záchranná Služba

Seznam obrázků

Obrázek 1	Obecný diagram axiálního kódování	35
Obrázek 2	Diagram Předpokládané přání nemocného zemřít doma	36
Obrázek 3	Diagram Poskytování invazivní intenzivní péče nemocnému v terminální fázi života	38
Obrázek 4	Diagram Zásah ZZS	40
Obrázek 5	Diagram Chybějící dokumentace, plán péče, předem vyslovené přání	42
Obrázek 6	Diagram Špatná informovanost nemocných a jejich rodin	44
Obrázek 7	Diagram Chybějící efektivita a návaznost péče, spolupráce	46
Obrázek 8	Diagram Dostupnost/dosažitelnost paliativní péče pro nemocného	48
Obrázek 9	Teorie Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram	51

Seznam tabulek

Tabulka č. 1. Komentovaná transkripce	34
---	----

Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky pro organizaci poskytující paliativní péči

Příloha č. 2 Otázky pro praktického lékaře

Příloha č. 3 Otázky pro zdravotnického záchranáře

Příloha č. 4 Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Přílohy

Příloha č. 1 Otázky pro organizaci poskytující paliativní péči

1. JAKOU MÁTE KAPACITU NEMOCNÝCH? (*počet lůžek*)?
2. MÁTE NEDOSTATKE, NEBO JE POPTÁVKA NAOPAK VYŠŠÍ? (*Ev. Jaká je „čekací lhůta“?*)
3. ODKUD K VÁM PŘICHÁZEJÍ NEMOCNÍ? (*Sami od sebe, rodinní příslušníci, od PL, z nemocnice, od specialistů?*), JAKÁ JE SPOLUPRÁCE S PL/NEMOCNICEMI?
4. PROVOZUJETE AMBULANCI PALIATIVNÍ MEDICÍNY? (*Vyjíždí paliatr do domácnosti na jednorázové ošetření, funguje sdílená péče v domovech důchodců? Jestli ano, s kolika zařízeními spolupracujete? Je toto hrazené pacientem nebo pojišťovnou?*)
5. JE PÉČE VAŠÍ ORGANIZACE HRAZENÁ POJIŠŤOVNAMI? (*Jak vysokou spoluúčast má pacient, je to pro něho dosažitelné?*)
6. SPOLUPRACUJETE S KAMENNÝM/LŮŽKOVÝM HOSPICEM? (*V případě „zlepšení“/„zhoršení“ stavu či možnostech rodiny*) Spolupracujete ev. s jiným hospicem?
7. JAKÉ JSOU FORMALITY A PODMÍNKY PRO PŘIJETÍ DO VAŠÍ PÉČE? (*vstupní formulář, vstupní vizita*)
8. JAKÉ JSOU VÁMI POSKYTOVANÉ SLUŽBY? (*paliatr, všeob. sestry, dobrovolníci, sociální pracovník, duchovní, psycholog, půjčovna kompenzačních pomůcek*)

9. NAPADÁ VÁS JEŠTĚ NĚCO K TÉMATU? *(tíží Vás něco)?*

10. MÁTE ZÁJEM O VÝSLEDKY VÝZKUMU?

Příloha č. 2 Otázky pro praktického lékaře

1. JAK DLOUHO PRAKTIKUJETE V TÉTO ORDINACI?
2. MÁTE K ORDINACI JEŠTĚ DALŠÍ ÚVAZEK?
3. VÍTE, KDE MAJÍ VAŠI NEMOCNÍ V TERMINÁLNÍM STÁDIU ZÁJEM STRÁVIT POSLEDNÍ DNY, KDE SI PŘEJÍ ZEMŘÍT?
4. NABÍZÍTE SVÝM TERMINÁLNĚ NEMOCNÝM, JAKÉ MOŽNOSTI PALIATIVNÍ PÉČE MAJÍ, A JAKÉ VÝHODY BY PRO NĚ MOHLO MÍT VYUŽITÍ NABÍZENÉ SPECIALIZAČNÍ PALIATIVNÍ PÉČE?
5. VYUŽÍVAJÍ NEMOCNÍ NABÍDKY HOSPICOVÉ PÉČE?
6. JAKÉ VYUŽÍVÁTE PALIATIVNÍ SLUŽBY V OKOLÍ? POPIŠTE PROSÍM JAKÁ JE S NIMI SPOLUPRÁCE.
7. CO JSTE SCHOPEN PACIENTŮM ZAJISTIT VY, JAKO PRAKTICKÝ LÉKAŘ V RÁMCI OBECNÉ PALIATIVNÍ PÉČE? (MYSLÍM POTLAČENÍ NĚKTERÝCH SYMPTOMŮ FINÁLNÍ FÁZE ONEMOCNĚNÍ, NÁVŠTĚVY DOMA, SPOLUPRÁCE SE SOCIÁLNÍ A DOPLŇKOVÝMA SLUŽBAMA, SPOLUPRÁCE S DALŠÍMI SPECIALISTY?)
8. CHTĚL BYSTE MI NĚCO K TÉMATU POVĚDĚT, JESTLI VÁS NĚCO JEŠTĚ NAPADÁ?
9. MÁTE ZÁJEM O VÝSLEDKY VÝZKUMU A VYTVOŘENÍ PŘEHLEDU MOŽNOSTÍ DO VAŠÍ ORDINACE?

Příloha č. 3 Otázky pro zdravotnického záchranáře

1. JAK DLOHO PRACUJEŠ NA ZZS V OKRESE PŘÍBRAM?
2. JAKÝ MÁŠ ÚVAZEK – KOLIK SLUŽEB ZA MĚSÍC ODSLOUŽÍŠ?
3. DOVEDL BYS MI ŘÍCT, KOLIKRÁT ZA MĚSÍC, NEBO I ZA SMĚNU, VYJÍŽDÍŠ KE „ZHORŠENÍ STAVU“ U TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO V DOMÁCÍM LÉČENÍ?
4. MAJÍ TITO PACIENTI ZDRAVOTNICKOU DOKUMENTACI, KDE JE UVEDENO „PALIATIVNÍ PÉČE“, „PŘEDEM VYSLOVENÉ PŘÁNÍ“? JSOU TITO PACIENTI A JEJICH RODINY INFORMOVANÍ O STAVU, PROGNOZE?
5. JAK U TAKOVÉHO PACIENTA POSTUPUJEŠ?
6. KDYŽ ODVEZEŠ TAKOVÉHO PACIENTA K HOSPITALIZACI, MÁŠ PAK ZPĚTNOU VAZBU JAK TO DOPADLO?
7. ZASAHUJEŠ S LÉKAŘEM NA „ÚMRTÍ DOMA“? (*Je na místě dokumentace o paliaci a tím je úmrtí očekávané?*)
8. SLYŠEL JSI O MOBILNÍM HOSPICI TADY V KRAJI? NEBO O NĚJAKÉ PALIATIVNÍ PÉČI, CO BY SE DALA DOPORUČIT?
9. MÁŠ NĚCO CO BYS MI CHTĚL ŘÍCT K TÉMATU?
10. MÁŠ ZÁJEM O VÝSLEDKY VÝZKUMU?

Příloha č. 4 Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Možnosti paliativní péče pro dospělé v okrese Příbram a její návaznost

Dobrý den, jmenuji se Markéta Marková, jsem všeobecná sestra/záchranář, pracující u ZZS výjezdové stanoviště Krásná hora nad Vltavou, Sedlčany, Příbram. Momentálně jsem na rodičovské dovolené a současně studuji na 3LF UK magistra intenzivní péče. Píšu diplomovou práci, jejímž úkolem je zmapovat "Možnosti paliativní péče pro dospělé pacienty v okrese Příbram a její návaznost". Ráda bych s Vámi udělala krátký rozhovor (20- 30min) na téma paliativní péče v okrese.

Účast ve studii je zcela dobrovolná, účastník z ní může kdykoliv, bez udání důvodu, odstoupit. Svým podpisem stvrzuje, že souhlasí s účastí ve studii a s pořízením audionahrávky. Účastníkům studie je zaručena anonymita, osobní údaje nebudou zpřístupněny žádné jiné osobě.

V Příbrami dne:

Podpis: