



**UNIVERZITA KARLOVA
I. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Intenzivní péče

Bc. Šárka Pešlová, DiS.

Přenositelnost podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče

Transfer of some aspects of palliative home care to an intensive care unit

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Di Cara, PhD.

Konzultant: Pavel Klimeš

Praha, 2018

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 10. 04. 2018.

ŠÁRKA PEŠLOVÁ

.....

Podpis

Identifikační záznam

PEŠLOVÁ, Šárka. Přenositelnost podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče. [Transfer of some aspects of palliative home care to an intensive care unit]. Praha, 2018. 97 s., 4 příl. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Di Cara, Veronika.

ABSTRAKT (v čj)

Podle výzkumu, který provedla agentura STEM/MARK ve spolupráci s organizací Cesta domů, si 78% české populace přeje umírat a zemřít v domácím prostředí. Skutečnost je ovšem taková, že více jak 60% chronicky nemocných, kteří by z poskytnutí

Cílem této práce bylo zjistit zda, za jakých podmínek, a případně v jaké míře, se dají důvody, pro které si umírající přejí závěr svého života prožít v domácím prostředí, přenést na oddělení intenzivní péče a zpříjemnit tak poslední období života těm, kteří zde umírají a najít akceptovatelné řešení, jak i v prostředí intenzivní péče poskytovat kvalitní paliativní péči. Tento kvalitativní výzkum proběhl dvoufázově, přičemž první fáze vedla ke zjištění, pro jaké důvody si nemocní přejí umírat v domácím prostředí a pro jaké důvody jejich příbuzní souhlasí s poskytováním péče těmto nemocným. Jako výzkumná metoda zde byla použita interpretativní fenomenologická analýza. Druhá fáze byla zaměřená na možnost přenositelnosti těchto podmínek na oddělení intenzivní péče a proběhla formou rozhovorů se zdravotními sestrami sloužícími na odděleních intenzivní péče. Za výzkumnou metodu jsme zde zvolili metodu zakotvené teorie.

Hlavním výsledkem této práce je Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče, jejímž centrálním tématem je faktor náhody. Ten představuje individuální osobnost každé sestry, včetně úrovně jejího vzdělání a jevy na oddělení, nutné k zajištění jeho provozu nebo jím ovlivněné, které není možné předpokládat a není možné je cíleně zajistit.

Jak ukázal tento výzkum, náhoda, při snaze začlenit do současné nemocniční paliativní péče potřeby a požadavky umírajícího a jeho příbuzných, hraje velkou roli. Řešením by mohlo být zřízení nemocničního konziliárního paliativního týmu, který by byl podpořen nemocničními standardy či metodickými pokyny ze strany vedení nemocnice.

klíčová slova: umírání v domácím prostředí, preference místa umírání, specializovaná paliativní péče, paliativní péče na oddělení intenzivní péče, paliativní péče v nemocnici, doporučení pro paliativní péči

ABSTRACT (v AJ)

According to research conducted by the STEM/MARK Agency in collaboration with Cesta domu organisation, 78% of the Czech population, wish to die at home. The fact is, however, that more than 60% of the chronically ill, who would benefit from a provision of specialized palliative care, die in beds of intensive, acute health care facilities or aftercare.

The aim of this work was to determine whether, in what conditions and to what extent, it is possible to transfer some of the conditions for which the patients wish to die in a home environment, into intensive care and make the last period of life more bearable and pleasant for those who are dying here and find the most suitable solution to provide quality palliative care. This qualitative research was conducted in two steps, with the first phase led to the findings, for what reasons the sick desire to die at home and for what reasons their relatives agree to provide care to the sick. As a research method used was interpretative phenomenological analysis, the second phase was focused on the possibility of portability of these terms to intensive care and was based on the interviews with nurses serving in the Department of intensive care. The research method we had chosen was the method of grounded theory.

The main result of this work is the theory of portability of conditions home palliative care in the Department of intensive care, whose central theme is the factor of chance. It represents the individual personality of each of the nurses, including the level of their education, and phenomena happening at the department needed for ensuring its operations or influenced by it, that it is not possible to predict and cannot be fulfilled.

As demonstrated by this research, chance, in the attempt to incorporate into the current hospital palliative care needs and requirements of the dying man and his relatives, plays a massive role. The solution could be the establishing of a hospital palliative team, which would be supported by the hospital standards or guidelines by the hospital management.

keywords: dying at home, the dying preferences, specialized care palliative care, palliative care, palliative in intensive care at hospital, guidelines for a palliative care

Poděkování

Za cenné rady, podporu, pozitivní energii a trpělivost děkuji paní Mgr. Veronice DiCaře PhD., panu Pavlu Klimešovi děkuji za cenné rady a přátelské přijetí v domácím hospici Cesta domů. Jeho vřelý přístup mi pomohl hlouběji nahlédnout do světa domácí paliativní péče.

Obsah

1. Úvod	9
2. Paliativní péče	12
2.1. Obecná paliativní péče	15
2.2. Specializovaná paliativní péče	15
2.2.1. Organizační formy specializované paliativní péče	16
2.2.2. Specializovaná paliativní péče ve světě	17
2.3. Paliativní péče v ČR	19
2.3.1. Právní ukotvení paliativní péče v ČR	20
2.3.2. Náklady na paliativní péči	21
2.3.3. Vzdělávání zdravotnických pracovníků	22
2.3.4. Postoj věřících k paliativní péči	23
2.3.5. Specializovaná paliativní péče v ČR	23
2.3.6. Vývoj paliativní péče v ČR do budoucna?	25
2.4. Paliativní péče na odděleních intenzivní péče	26
2.5. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči	29
2.5.1. Z filozofie paliativní péče	30
2.5.2. Jednotka paliativní péče	30
2.5.3. Nemocniční podpůrný tým paliativní péče	31
3. Použité metody	32
3.1. Metodologie první fáze výzkumu	33
3.1.1. Plánování první fáze výzkumu	33
3.1.2. Metody získávání dat	35
3.1.3. Příprava dat	36
3.1.4. Analýza dat	36
3.2. Metodologie druhé fáze výzkumu	37
3.2.1. Plánování druhé fáze výzkumu	37
3.2.2. Metody získávání dat	39
3.2.3. Příprava dat	39
3.2.4. Analýza dat	39
4. Výsledky	41
4.1. Výsledky první fáze výzkumu	41
4.1.1. Přehled výsledných témat	41
4.1.2. Výsledky z pohledu jednotlivých participantů	55
4.1.3. Návrhy změn pro nemocniční zařízení	62

4.2.	Výsledky druhé fáze výzkumu	65
4.2.1.	Výsledky témat znázorněné pomocí axiálního kódování.....	65
4.2.2.	Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče	88
4.3.	Souhrn	90
5.	Diskuze	92
5.1.	Diskuze k první fázi.....	92
5.2.	Diskuze k druhé fázi	97
6.	Závěr.....	104
7.	Seznam použité literatury	106

Seznam zkratk

Seznam grafů

Seznam tabulek

Seznam obrázků

Seznam příloh

1. Úvod

Každý člověk musí jednou zemřít. Bohužel ale, jen malé množství lidí může v závěru svého života ovlivnit, v jakém prostředí k jeho úmrtí dojde. Přáním velkého množství lidí, a to jak z řad široké veřejnosti, tak i z řad terminálně nemocných, je umírat a zemřít v domácím prostředí. Tuto skutečnost potvrdil výzkum, který byl proveden v několika evropských zemích, jako je například (např.) Velká Británie, Nizozemsko, Itálie, Portugalsko, Španělsko, Německo. (1) Ne jinak je tomu i v České republice (ČR). Zde v roce 2015 provedla agentura STEM/MARK ve spolupráci s organizací Cesta domů výzkum veřejného mínění, jehož součástí bylo téma o uvažování a rozhodování o závěru života. 78 % české populace zde vyslovilo přání umírat a zemřít v domácím prostředí a pouze 7% uvedlo, že by doma zemřít nechtělo. Zajímavý je fakt, že u lidí, kteří preferovali institucionální péči, je upřednostňováno nemocniční zařízení (11%) před hospicem (9%) nebo jiným sociálním zařízením, jako je např. Domov pro seniory nebo Dům s pečovatelskou službou (9%). (2)

Aby bylo možné vyplnit přání umírajícího zemřít v domácím prostředí, je nutná spolupráce praktického lékaře, který bude v oblasti paliativní medicíny dostatečně erudován, rodiny a blízkých, kteří budou plně informováni o prognóze onemocnění, budou akceptovat přání umírajícího a aktivně se do péče zapojí a také zajištění spolupráce poskytovatelů specializované mobilní hospicové péče, popřípadě (popř.) agentury domácí péče. Zajištění všech těchto podmínek je náročné a proto ne všem umírajícím se jejich přání může vyplnit. Ve Španělsku se např. toto přání splní až 87,9%, v Nizozemsku 83,2% a v Itálii 69,7% lidí. (3)

V ČR zemře ročně přes 100 000 lidí, např. v roce 2015 to bylo 111 173 lidí, v roce 2014 105 665 lidí, a až u 60% z nich, tedy více než 60 000 lidí, k tomu dochází v nemocničním zařízení a v 9% (tedy kolem 9 000 nemocných) v zařízeních dlouhodobé péče. (2) (4)

Do nemocnice bývají v současné době přijímáni pacienti v terminálním stadiu svého onemocnění, u kterých nedošlo k převedení na paliativní péči praktickým lékařem či lékařem specialistou a v jejich lékařské dokumentaci není terminální stadium

onemocnění jasně definováno a popsáno. Tito pacienti poté procházejí odděleními intenzivní péče, jako jsou jednotka intenzivní péče (JIP), anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO), následná intenzivní péče (NIP) či oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP), na kterých bývají podrobováni četným diagnostickým a terapeutickým výkonům a procedurám, které snižují kvalitu jejich současného života. Intenzivní léčba je indikována u pacientů s reverzibilním orgánovým selháním, kde se dá předpokládat příznivá či nejistá prognóza. Pakliže se prognóza jeví jako nepříznivá, infaustní a uvedené cíle nelze naplnit, je přechod na paliativní péči zcela nezbytný. Jejím poskytnutím by mělo dojít k vyloučení bolesti, dyskomfortu a strádání za současného zachování lidské důstojnosti a uspokojování fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb. Nejedná se zde o selhání medicíny či lékaře, ale o přirozený vývoj chorobného stavu, který je, dle současného poznání, nezvratný. Jakékoliv umělé prodlužování života pomocí přístrojů a prostředků současné medicíny není ku prospěchu pacienta a je tedy nežádoucí. (5)

Literatura k této tématice se objevuje poskrovnu a spíše v zahraničních periodikách. Většinou se jedná o kazuistiky z jednotlivých druhů jednotek intenzivní péče. V ČR se objevují články spíše obecně pojednávající o paliativní péči a většinou od stále stejných autorů. Plošné a přesně strukturované výzkumy zaměřené na tuto oblast se v ČR neprovádějí. Jediný rozsáhlejší výzkum ohledně umírání v ČR provedla, již výše zmiňovaná, agentura STEM/MARK ve spolupráci s domácím hospicem Cesta domů v roce 2013 a poté i v roce 2015. Informace týkající se paliativní péče v nemocnici v ní ale nejsou.

Pod pojmem institucionální paliativní péče se v této práci rozumí poskytování specializované paliativní péče v některém z lůžkových zařízení, jako je např. oddělení paliativní péče při nemocnici či lůžkový hospic.

Domácí paliativní péče (mobilní hospicová péče) – je specializovaná péče, která je nemocnému poskytována v jeho sociálním prostředí multidisciplinárním týmem.

Pod pojmy sestra a zdravotní sestra se rozumí všeobecná sestra, dle Zákona č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče

a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních).

Zjistit, jak alespoň částečně zlepšit podmínky pro a při poskytování paliativní péče na odděleních, která poskytují intenzivní péči, je úkolem této práce. Je možné přenést do nemocničního prostředí TY hlavní důvody a podmínky, pro které si přeje většina české populace umírat a zemřít doma? Jak je možné zvýšit kvalitu poskytované paliativní péče na odděleních intenzivní péče? A je to v současné době a za současných personálních podmínek vůbec možné?

2. Paliativní péče

Za účelem zpracování této diplomové práce byla provedena rešerše dostupné literatury a to především v období dubna až září 2017. Využity byly databáze Bibliographia Medica Českoslovaca, Embase, PubMed, Medline a Scopus za použití klíčových slov: umírání v domácím prostředí, preference místa umírání, specializovaná paliativní péče, paliativní péče na oddělení intenzivní péče, paliativní péče v nemocnici, doporučení pro paliativní péči, dying at home, the dying preferences, specialized care palliative care, palliative care, palliative in intensive care at hospital, guidelines for a palliative care. Další články, doporučení a studie byly dohledávány postupně, při zpracovávání práce v průběhu zbytku roku 2017 a v roce 2018.

Za paliativní péči je považován aktivní přístup, který si klade za cíl zlepšit kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním a to jak onkologickým, tak i neonkologickým. Cílem není vyléčení pacienta, nýbrž prostřednictvím včasného rozpoznání, adekvátnímu zhodnocení, léčbou bolesti a ostatním tělesných, psychosociálních a spirituálních obtíží předcházet utrpení či jej alespoň účinně zmírnit. Základem této péče je holistický přístup k nevléčitelně nemocnému a jeho rodině. (6)

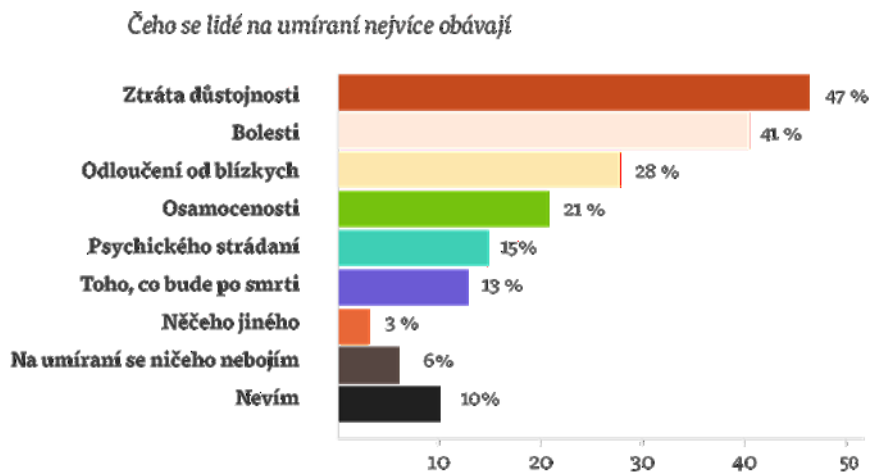
Mnohé celosvětově významné organizace opakovaně vyzývají vlády všech zemí, aby rozvoj paliativní péče považovaly za svou prioritu, vytvořily odpovídající koncepci a umožnily všem svým občanům její dostupnost, jakož to jejich lidského práva. Světová zdravotnická organizace (WHO) se s tímto programem ztotožnila již v 90. letech 20. století a paliativní péči posuzovala i z hlediska veřejného zdravotnictví. (7) (8)

Mezi základní charakteristiky paliativní péče patří snaha o prodloužení a zachování života, který by byl svou kvalitou pro pacienta přijatelný v kombinaci se zajištěním takových podmínek, které by nemocnému umožnily prožít poslední období svého života ve společnosti osob blízkých a v důstojném prostředí. Snaží se vycházet z přání a potřeb umírajícího, respektuje jeho hodnoty, autonomii a důstojnost.

Čeho se ale lidé při umírání nejvíce bojí? Na tuto otázku se snažil odpovědět výzkum, který v roce 2015 provedla agentura STEM/MARK ve spolupráci s domácím

hospicem Cesta domů. Výsledkem bylo zjištění, že nejvíce se lidé bojí ztráty důstojnosti a bolesti, viz graf 1. Ke strachu ze ztráty důstojnosti paní doktorka Marie Svatošová, zakladatelka a vůdčí osobnost českého hospicového hnutí, v televizním pořadu GEN, řekla: „Důstojnost člověka přeci nespočívá ve funkci jeho svěřáčů.“ (2) (9) (10)

Graf 1: Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají



Za dobrou kvalitu života není považována pouhá absence bolesti či jiných limitujících obtíží, jako jsou např. dušnost či zvracení, nýbrž je určena i mírou saturace potřeb z oblasti psychické, sociální a duchovní (spirituální). Faktory určující kvalitu života v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění jsou uvedeny v tabulce 1. Saturace potřeb je vykonávána prostřednictvím multidisciplinárního týmu a konkrétní organizace péče. (11)

Tabulka 1: Faktory určující kvalitu života v situaci pokročilého nevyléčitelného onemocnění (11)

Faktory	otázky
sociální	Mám funkční rodinu? Mám dobré přátele? Mám nějaké širší společenství, kam patřím (církve, klub)? Mám nezaplacenou hypotéku? Kdo se postará o mé děti, až já nebudu?
vztahující se k vlastní osobě	Jsem depresivní? Jak zvládám nejistotu, frustraci, tělesný dyskomfort? Mohu dělat věci, které mi dělají radost a uspokojují mě?
existencionální	Žil jsem dobře? Má můj život ještě nějaký smysl? Mám pocit viny, zatrpklosti... proti nějakému člověku, proti bohu? Mám strach z umírání a smrti? Bude po smrti něco?
vztahující se k onemocnění	Jakou mám diagnózu, prognózu? Jaké obtíže mi nemoc způsobí? Jak kvalifikovaně zdravotníci mé obtíže řeší? Mám se na koho obrátit, když se mi přitíží?

Někdy bývá mylně za paliativní péči označována léčba, která není kurativní. Jedná se o léčbu, která bývá popisována spojením jako „paliativní léčba znamená ne intenzivní léčba“, „ne nákladné diagnostické postupy“, „ne drahé léky“ nebo nějak jako „pacient stejně umře, tak je to jedno“. Takovýto pasivní přístup může být projevem nezájmu o člověka samého, díky čemuž mu nemusí být poskytnuta adekvátní péče. S tímto postojem zdravotníků je možné se setkat zejména (zejm.) v oborech, které bývají zaměřeny na intenzivní léčbu, často s rychle viditelnými dílčími úspěchy a s diagnostikou a léčbou závislými na velkém množství přístrojů. Nezáměr některých zdravotníků pečovat o osoby v terminální fázi onemocnění může vést k přehlížení potřeb umírajícího a neposkytnutí či nedostatečnému, neodpovídajícímu poskytnutí požadované obecné paliativní péče. Tento postup je možné označit za postup non lege artis.

Paliativní péče může prospět pacientům z různých diagnostických skupin. Jedná se zejm. o nádorová onemocnění, konečná stadia chronického srdečního selhání, chronické obstrukční plicní nemoci, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin, různá

neurologická onemocnění, polymorbidní „křehcí“ geriatričtí pacienti, konečná stadia AIDS, pacienti v perzistentním vegetativním stavu. (11)

„Náš život se v posledním století změnil. Žijeme výrazně déle a v mnohém ohledu pohodlněji. Platíme však za to nemalou daň: déle (a vůbec ne lehčeji) totiž také umíráme. Moderní paliativní péče se snaží na tuto novou situaci reagovat a nabízet účinnou pomoc. Jejím mottem je idea důstojného a kvalitního života až do konce, nástrojem odborná léčba příznaků provázejících umírání a jejím nesporným trumfem účinná léčba bolesti. Velkým přínosem může pak být proměna našeho vztahu nejen ke smrti, ale i k celému našemu životu.“ (12)

2.1. Obecná paliativní péče

Za obecnou paliativní péči je označována klinická péče, která je poskytována pacientům v pokročilé fázi onemocnění. Poskytnout tento druh péče by mělo být schopno každé zdravotnické pracoviště, lékaři i sestry všech odborností v rámci své klinické praxe. Nejčastěji se jedná o onkology, internisty, neurology a geriatry. (13) Je založena na léčbě symptomů, psychosociální podpoře, dobré komunikaci s pacientem i jeho rodinou. Celkově se péče orientuje na kvalitu života. Řadu aspektů obecné paliativní péče poskytují zdravotničtí pracovníci rutinně, aniž by byly cíleně označovány za „paliativní péči“. Z celkového objemu paliativní péče je ta obecná zastoupena ve větší míře. (11) Dle jednotlivých faktorů, je možné posuzovat i úroveň její kvality. Mezi tyto faktory se řadí např. kvalita komunikace mezi zdravotníky a pacientem, schopnost zdravotníků řešit obtíže spojené s nevléčitelným onemocněním, úroveň poskytované ošetrovatelské péče, dostupnost léků, zdravotnických pomůcek, konziliárních specialistů, psychologické péče, pastorační a duchovní péče, kontinuita a koordinace péče odpovídající aktuálním potřebám nemocného, kvalita takzvaných (tzv.) hotelových služeb a možnost volby místa, kde bude nemocnému paliativní péče poskytována. (14)

2.2. Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům i jejich rodinám. Péči poskytuje tým složený z odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a mají potřebné zkušenosti. Mezi tyto odborníky se řadí lékaři, zdravotní sestry, sociální

pracovník, psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník a dle potřeby i další odborníci, kteří mohou být provázeni i dobrovolníky. Indikována bývá tam, kde obtíže pacienta a rodiny svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Přechod od obecné paliativní péče ke specializované by měl být pozvolný, na sebe navazující. Zapojení rodiny umírajícího při poskytování tohoto druhu péče bývá předpokládáno, není však jeho nutnou součástí.

Mezi organizační formy specializované paliativní péče se řadí lůžkový hospic, domácí specializovaná paliativní péče (mobilní hospic), ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče, denní hospicový stacionář a specializovaná hospicová poradna. (11)

2.2.1. Organizační formy specializované paliativní péče

Specializovanou paliativní péči je možné poskytovat prostřednictvím různých organizačních forem.

Nejnámější formou bývá *lůžkový hospic*. Jedná se o lůžkové zařízení, které poskytuje péči pacientům v preterminální a terminální fázi nevyléčitelného onemocnění. Důraz je kladen na vytvoření pro pacienta „známého“, příjemného prostředí, ve kterém mu bude umožněno prožít intimní okamžiky se svými blízkými. Snaha o uspokojování individuálních potřeb a přání zde bývá samozřejmostí. V ČR není ještě ani počátkem 21. století lůžkové hospicové zařízení v každém kraji.

Paliativní péči v domácím nebo náhradním sociálním prostředí pacienta poskytuje *zařízení domácí paliativní péče*, nazývané též mobilní hospic (mobilní specializovaná paliativní péče, MSPP). Bývá vykonávána formou návštěv zdravotníků-specialistů, dobrovolníků a dalších členů hospicového týmu, jako jsou sociální pracovníci a duchovní a svou péči je mobilní hospic schopen poskytnout 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. V době nepřítomnosti odborníků z mobilního hospice se o pacienta většinou stará jeho rodina či osoby jinak blízké, a proto je nutné, aby komunikace a spolupráce s těmito pečujícími osobami byla co možná nejkvalitnější a bez jakýchkoliv nejasností. V současné době bývá tato organizační forma specializované paliativní péče dostupná především ve větších městech.

V rámci zdravotnického zařízení může působit *konziliární paliativní tým paliativní péče*. V týmu bývá zastoupen minimálně lékař, zdravotní sestra a sociální pracovník. Je ovšem možné jej rozšířit o další potřebné odborníky, jako je např. duchovní. Tým svou činností přináší odborné znalosti na oddělení různého typu. Za pozitivum se považuje to, že pacient není nucen měnit místo své hospitalizace. Konziliární tým zvyšuje kvalitu poskytované paliativní péče a přispívá k edukaci svého okolí v problematice paliativní péče. Součástí činnosti může být i provozování *ambulance paliativní medicíny*. Bohužel tyto týmy v ČR působí spíše výjimečně.

V rámci zdravotnického zařízení může působit i oddělení paliativní péče (OPP), kam jsou přijímáni nemocní, kteří vyžadují komplexní paliativní péči a zároveň i služby, které jsou možné poskytnout pouze v nemocničním zařízení. OPP bývá domovským oddělením pro konziliární tým paliativní péče a svým přístupem se snaží co nejvíce se přiblížit lůžkovému hospicu. (11)

2.2.2. Specializovaná paliativní péče ve světě

K rozvoji paliativní péče docházelo především ve vyspělých zemích v průběhu posledních dvaceti let. Parlamentní shromáždění Rady Evropy vydalo koncem 90. let 20. století tzv. Chartu práv umírajících, ve které bylo uznáno právo nemocného na poskytnutí komplexní paliativní péče. Počátkem 21. století došlo ke schválení doporučení O organizaci paliativní péče Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy. (14) Některé členské státy Evropské unie mají dostupnost paliativní péče zakotvenou ve své legislativě. Např. ve Francii či v Rakousku existují právní předpisy, které umožňují uvolnění ze zaměstnání za účelem poskytnutí paliativní péče. (15) Důvody, pro zahrnutí paliativní péče do zdravotnických systémů, nevycházejí pouze z všeobecných výzev jednotlivých nadnárodních, mezinárodních a národních organizací zabývajících se touto problematikou a neobsahují pouze všeobecně již známá fakta o stárnoucí populaci a nárůstu chronických onemocnění, nýbrž jako významné argumenty slouží výsledky četných studií, jež se zabývaly kvalitou života umírajících, (16) (17) (18), přičemž někdy může dojít i k prodloužení života těchto umírajících, (19) (20) a studií, které byly zaměřeny na možnosti finanční úspory pro zdravotní systémy (21) (22) (13)

Za účelem zmapování situace paliativní péče v Evropské unii si nechal Evropský parlament zpracovat detailní studii. Tu v roce 2008 provedla pracovní skupina Evropské asociace pro paliativní péči. Podklady tvořily údaje z mezinárodních výzkumů, srovnávacích studií, dostupné literatury a údajů od příslušných ministerstev členských států a vnitrostátních asociací pro paliativní péči. To vše umožnilo vytvořit velmi aktuální a do té doby nezveřejněné údaje. Každé zemi mohla být v publikaci věnována přibližně jedna stránka a politikům i jednotlivým asociacím by měly výsledky studie sloužit jako nástroj k rozvoji úrovně paliativní péče jak v jednotlivých státech, tak i v Evropě a ve světě. (23)

V Německu došlo k rozvoji specializované paliativní péče po roce 2000, kdy se o tuto oblast začaly zajímat zdravotní pojišťovny i němečtí politici. Poté, co Rada Evropy v roce 2003 zkritizovala úroveň paliativní péče v Německu, došlo v následujícím roce k právní úpravě specializované paliativní péče a ta následně mohla začít fungovat. O další rok později, tedy v roce 2005, byla ambulantní paliativní péče zavedena celoplošně. Byla vytvořena směrnice k poskytování tohoto druhu péče a z ní se následně vytvořily smlouvy se zdravotními pojišťovnami. (24) V současné době zde funguje více jak 250 nemocničních týmů, 210 lůžkových hospiců a nemocničních oddělení paliativní péče, 14 hospiců zaměřených na děti a 270 mobilních hospiců. (13)

V Rakousku došlo k přijetí národní strategie v roce 2004. Péče spočívá ve víceúrovňovém systému, který je zaměřen na různé oblasti zdravotního systému. Důraz je přitom kladen na rovnoměrnou nabídku služeb obecné i specializované paliativní péče. V systému jsou zahrnuty nemocniční programy, široce dostupná mobilní péče, lůžkové hospice, oddělení paliativní medicíny a různé podpůrné služby. Pro přehled víceúrovňového systému paliativní péče v Rakousku viz tabulka 2. (25) Rakouská strategie paliativní péče, zejm. nutnost rovnoměrného zastoupení služeb obecné i specializované péče, inspirovala autory při tvorbě evropských standardů paliativní péče. (13)

Tabulka 2: Vícestupňový systém paliativní péče v Rakousku (22)

část zdravotního systému	druh paliativní péče			
	obecná paliativní péče	specializovaná paliativní péče ve spolupráci s obecnou		specializovaná paliativní péče
akutní péče	nemocnice	domácí hospicová péče	nemocniční konziliární týmy	oddělení paliativní péče
dlouhodobá péče	LDN, domovy pro seniory		mobilní specializovaná paliativní péče	lůžkové hospice
domácí péče	praktici, agentury domácí péče			mobilní specializovaná paliativní péče, stacionáře

V roce 1982 byla ve Spojených státech amerických (USA) poskytnuta hospicová paliativní péče 25 000 obyvatel, zatímco v roce 2014 se jednalo již o počet 1 656 000! Neustále se zvyšuje i počet programů v rámci poskytování paliativní péče. Zatímco v roce 1974 byl zveřejněn pouze jeden program z oblasti paliativní péče, v roce 2013 se jednalo již o 5800 programů. Tyto enormní nárůsty svědčí pro vysokou vyspělost země v této oblasti. (26)

Potřeba dlouhodobého koncepčního rozvoje nabývá na významu zejm. s demografickými změnami ve vyspělých státech, kdy dochází k velkému navýšení podílu starších věkových skupin na celkovou populaci. (27) V mezinárodním srovnání bývá Česká republika označována za opožděnou v oblasti rozvoje paliativní péče, jako následek chybějící národní koncepce, roztržitěné péče, nedostupnosti adekvátní péče v nemocničním zařízení a nedostatečných vzdělávacích aktivit pro odborný personál a dobrovolníky. (13)

2.3. Paliativní péče v ČR

Paliativní péči v ČR vyžaduje až 70 tisíc nevléčitelně nemocných pacientů. 20 tisícům z nich, by specializovaná paliativní péče přinesla velká pozitiva. U zbylých

50 tisíc nemocných je možné veškeré potíže vyřešit pomocí obecné paliativní péče. Ještě ani v roce 2016 nebyla v naší republice dostupná paliativní péče na odpovídající odborné úrovni všem, kteří by ji potřebovali. Trvá naléhavá potřeba koncepčního rozvoje obou druhů péče, zejm. v oblasti vzdělávání zdravotnických pracovníků, organizace zdravotní péče a rozvoji zdravotních a sociálních služeb. (13)

Odborná skupina České společnosti paliativní medicíny (ČSPM) v souladu s mezinárodními dokumenty, které se zabývají paliativní a hospicovou péčí (Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících, Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členský státům o organizaci paliativní péče, Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Evropská sociální charta), vypracovala Strategii rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015. Tato strategie si kladla za cíl odstranit nedostatky v péči o umírající a jejich rodiny, které v naší zemi přetrvávaly a stále přetrvávají, prostřednictvím zabezpečení co možná nejlepší kvality lékařské a sociální péče. Těchto cílů se mělo dosáhnout zejm. změnou legislativních a systémových opatření. (14) Strategie byla tehdy vládou ČR odmítnuta jako nepotřebná. ČSPM se však domnívala, že koncepční pohled na rozvoj paliativní péče je zcela nezbytný, projekt s tímto přesvědčením přepracovala, nabídla k širší diskuzi a opět jej chtěla předložit na vládu ČR. Díky činnosti ČSPM vznikl Národní program paliativní péče. (28)

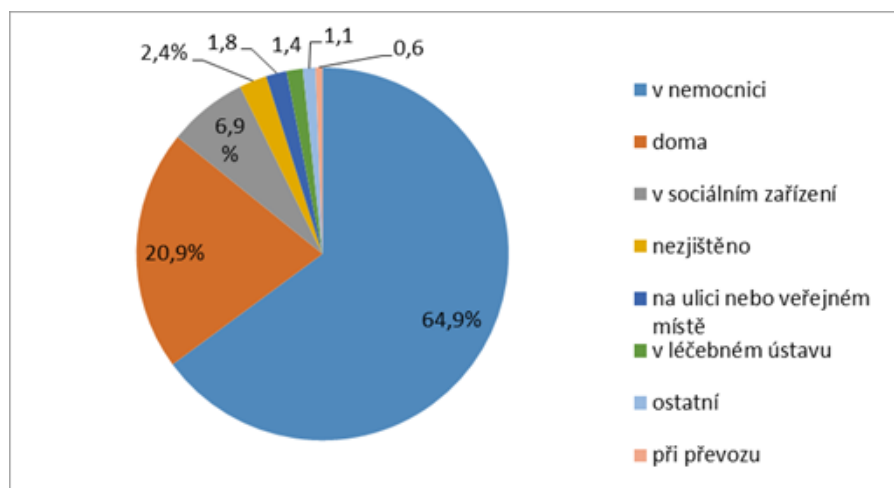
2.3.1. Právní ukotvení paliativní péče v ČR

V ČR je paliativní péče ukotvena v zákoně č.372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, kde je prohlášena za druh zdravotní péče. (29) Hospicová péče je obsažena hlavně ve zdravotní a sociální legislativě. V roce 2006 došlo k novelizaci zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v němž došlo k legislativnímu zakotvení lůžkového zařízení hospicového typu. Vyhlášky č. 619/2006 Sb. a č. 620/2006 Sb. popisují minimální personální zajištění a způsob kalkulace úhrady za ošetřovací den. Do úhradové vyhlášky se v roce 2007 dostala i specializovaná ústavní paliativní péče. Sociální složka hospicové péče je obsažena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a vyhlášce č. 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách. (30)

2.3.2. Náklady na paliativní péči

Pro chronicky nemocné pacienty bývají v závěru života charakteristické opakované hospitalizace ve zdravotnickém zařízení. Autoři Sláma, Kabelka a Loučka ve svém článku Paliativní péče v ČR v roce 2016 uvádějí, že 15% pacientů s chronickým onemocněním je v průběhu svého posledního roku života 5x a vícekrát hospitalizováno. Délka hospitalizace se postupně prodlužuje, dochází k četným překladům pacientů a ruku v ruce s tím narůstají i celkové náklady na zdravotní péči. Nejvýznamnější položky bývají zejména náklady na transport nemocného a náklady na samotnou hospitalizaci v zařízení akutní lůžkové péče, kde posléze většina chronicky nemocných i umírá. (13) Obrázek 1 ukazuje procentuální zastoupení zemřelých v ČR podle místa úmrtí v roce 2015. (31)

Obrázek 1: Zemřelí v ČR podle místa úmrtí v roce 2015



Dojde-li ke srovnání těchto nákladů s náklady na pacienta, který využívá mobilní či lůžkovou hospicovou péči, při kterých je poskytována nejvyšší možná kvalita paliativní péče, výsledkem jsou jednoznačně vyšší náklady na opakované hospitalizace těchto nemocných v zařízení akutní lůžkové péče. (14) Při využití všech možností, které interdisciplinární přístup nabízí, může dojít ke zkrácení průměrné doby hospitalizace a tím i ke snížení celkových nákladů na péči. (15) Paliativní péče může účinně zmírnit utrpení při současném vynaložení poměrně nízkých nákladů. (32)

V dnešní době je způsob úhrady ambulantní, mobilní a lůžkové specializované paliativní péče považován za problémový, protože dostatečně nekryje náklady, které jsou

na péči vynakládány. Národní program paliativní péče si tak klade za cíl nastavit adekvátní způsob úhrady, jenž by kryl náklady vynaložené jak na zdravotnickou, tak i na sociální část péče. (33)

2.3.3. Vzdělávání zdravotnických pracovníků

Za jedno z lidských práv považují mezinárodní organizace právo na poskytnutí odborné paliativní péče, které vychází z práva na nejvyšší dosažitelnou úroveň tělesného a duševního zdraví. Organizací spojených národů byl přístup k paliativní péči uznán za zákonný nárok každého jedince. Pro splnění tohoto práva a nároku je nutné, aby byl veškerý zdravotnický personál, který v této oblasti pracuje, odborně vzdělán, a to jak v rámci pregraduální přípravy, tak i následné specializační přípravy, k čemuž vyzývá i Pražská charta. (32)

V ČR systematické vzdělávání zdravotnických pracovníků chybí. U lékařů je paliativní péče pregraduálně vyučována jako samostatný předmět pouze na třech lékařských fakultách. Skladba výuky se na jednotlivých školách značně liší a neexistuje jednotné evropské kurikulum. Doporučení pro zkvalitnění vzdělávání lékařů v paliativní péči lze nalézt v Doporučení Evropské asociace paliativní péče (EAPC) pro tvorbu pregraduálního vzdělávacího programu v paliativní medicíně na lékařských fakultách v Evropě. (34) Studenti ze zemí, kde byla paliativní péče systematicky zařazena do výuky, považují kurzy za zajímavé a přínosné. (13) V rámci postgraduálního vzdělávání mohou lékaři studovat specializační obor Paliativní medicína, a to pod záštitou České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Při kurzech a seminářích lékaři získávají jak teoretické znalosti, tak i praktické dovednosti pro komplexní péči o nemocné v pokročilých stádiích život ohrožujících chorob. (35) Všeobecné sestry mohou základy o paliativní péči získat již během kvalifikačního vzdělávání, ale pouze na některých školách či fakultách. Stejně jako u lékařů, ani zde není zahrnuta do výukových plánů všech škol či fakult. Nelékařští zdravotničtí pracovníci mají možnost získání odborného vzdělání od roku 2015 a to prostřednictvím certifikovaného kurzu Specifická ošetrovatelská péče v paliativní péči pod záštitou Národního centra ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů (NCONZO). (36) Další informace v této problematice je možné získat i v různých kurzech jako je např. projekt Vzdělávacího

konzorcium všeobecných sester (ELNEC, End Of Life Nursing Education Consortium) pracujících s pacienty v konečné fázi života, který je veden pod záštitou City of Hope a American Association of Colleges of Nursing a za svůj hlavní cíl si klade zvýšit kvalitu poskytované paliativní péče. Program tohoto projektu byl prezentován v 66 zemích, jako např. v Rakousku, Německu, Indii, Izraeli, Japonsku, ČR a v jiných. Takových to kurzů je ovšem poskrovnu. (37)

2.3.4. Postoj věřících k paliativní péči

Česká republika bývá dlouhodobě označována za jednu z nejateističtějších zemí světa, někdy bývá též nazývána, v porovnání s okolními zeměmi, za Ostrov ateismu ve střední Evropě. Procento lidí, kteří se podle sčítání lidu z roku 2011 hlásí k nějakému druhu víry, bylo v daném roce necelých 21 %, osob bez vyznání bylo více jak 34 % (necelých 45 % osob své vyznání neuvedlo). I když je věřících v naší zemi poskrovnu, je nutné jim při poskytování paliativní péče ponechat možnost vyznání a provádění všech praktik, které jsou s jejich náboženstvím spojeny. Jedině tak, je možné uspokojit jejich duchovní potřeby, které vedou ke klidu v duši. (38)

V judaismu je život považován za dar od Boha. Jedině jemu tudíž náleží rozhodnout kdy, kde a na co člověk zemře. Avšak ani myšlenka na ustoupení smrti mu není nijak cizí. Jakmile se z nemocného stává umírající, veškeré zákroky, které by vedly k prodloužení či zpomalení umírání by měly být odmítnuty. Křesťanství považuje též život za dar od Boha, avšak tím, že je zde větší vliv filozofie ontologického personalismu, kdy je člověk považován za osobnost již od zygoty až po smrt, je v křesťanství kladen větší důraz na úctu a důstojnost umírajícího. Té může být dosaženo i prostřednictvím podávání tisíců prostředků, které ve svém důsledku může vést ke zkrácení života. Pokud by ovšem léčba jen prodlužovala život plný bolesti s očekáváním blízké smrti, je možné jej ukončit. Paliativní péče je tak u věřících přijímána většinou kladně. (39)

2.3.5. Specializovaná paliativní péče v ČR

V ČR je specializovaná paliativní péče dostupná prostřednictvím následujících forem:

- Ambulancí paliativní péče – těchto ambulancí, které jsou považovány za jeden z nejdůležitějších organizačních prvků při rozvoji domácí i paliativní péče, je na našem území pět.
- MSPP – přesný počet mobilních jednotek je obtížné určit, vzhledem k chybějícím, obecně akceptovaným standardům. V současné době tento druh specializované paliativní péče nejvíce trpí tím, že nedochází k jejímu plnohodnotnému proplácení zdravotními pojišťovnami. V roce 2015 však byl v ČR zahájen Pilotní program mobilní specializované péče, jakožto společný projekt Všeobecné zdravotní pojišťovny České republiky (VZP), České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, Ministerstva zdravotnictví České republiky a Ústavu zdravotnických informací a statistiky, který si měl za cíl zmapovat úspěšnost a finanční náročnost MSPP. První výsledky ukázaly, že tento druh péče je schopen uspokojit požadavky na dožití v domácím prostředí až u 90% svých klientů, kteří mají zároveň podporu své rodiny, efektivně tlumí bolest a jiné nežádoucí symptomy, které závěr života mohou doprovázet. Celkové náklady na poskytování tohoto druhu zdravotní péče jsou v posledním měsíci života nižší, než u srovnatelné kontrolní skupiny, kterou tvořili lidé, jímž byla zdravotní péče poskytována v lůžkovém zdravotnickém zařízení. V roce 2017 bylo do projektu zapojeno více poskytovatelů MSPP a v jeho závěru by mělo dojít k zařazení příslušných druhů výkonů do seznamu zdravotních výkonů hrazených z veřejného zdravotního pojištění. Od 1. ledna 2018 mohou díky novele úhradové vyhlášky zdravotní pojišťovny moci uzavírat smlouvy s poskytovateli domácí paliativní péče (mobilními hospici). Ti však musí předtím získat kladné doporučující stanovisko ve výběrovém řízení na mobilní specializovanou paliativní péči, které vyhláší krajské úřady. (40)
- Lůžkové hospice – s 18 lůžkovými hospici se jedná o nejčastěji se vyskytující formu specializované paliativní péče v ČR. Tato zařízení jsou schopna poskytnout odbornou péči až 475 terminálně nemocným. Převážnou většinu klientely zde tvoří onkologicky nemocní. Problém zde je v nerovnoměrném zastoupení těchto zařízení napříč kraji.
- Oddělení paliativní péče při lůžkových zdravotnických zařízeních – v ČR jsou provozována dvě oddělení s kapacitou 45 lůžek.

- Konziliární tým paliativní péče při lůžkovém zdravotnickém zařízení – prostředí zdravotnického zařízení je specifické nutností dělat rozhodnutí u pacientů v závěru života, která jsou plná etických a klinických dilemat. Konziliární týmy by měly do této oblasti přinést jisté zkušenosti, jistotu a profesionalitu. Vznikání konziliárních týmů podporuje i fakt, že se v zahraničí jedná o nejrychleji se rozvíjející organizační formu. V ČR zatím fungují pouze tři konziliární týmy. O zlepšení dostupnosti konziliární a ambulantní specializované paliativní péče se snaží projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích, který spouští počátkem roku 2018 MZ ve spolupráci s ČSPM a je zaměřen na implementaci a standardizaci paliativní péče v zařízeních poskytujících akutní, následnou a dlouhodobou péči. (41)

Údaje odpovídají stavu k 31. 12. 2016. (13)

2.3.6. Vývoj paliativní péče v ČR do budoucna?

Dne 6. 1. 2017 proběhlo jednání ministra zdravotnictví Miloslava Ludvíka se zástupci Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) a ČSPM. Jednalo se o způsobu zakotvení paliativní a hospicové péče do českých norem. Zástupci se domluvili na jasné definici hospicové péče, na tom kdo, jak, v jakém rozsahu a kvalitě by měl péči poskytovat. Závěr z jednání byl takový, že ministerstvo zdravotnictví (MZ) informovalo, že si je vědomo nedostatků v oblasti paliativní a hospicové péče, jako jsou např. chybějící standardy a adekvátní úhrada. Ví, že chybí též zakotvení dostupnosti paliativní péče v nařízení vlády o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb. Náměstkyně ministra Lenka Teska Arnoštová k dané problematice uvedla: „Tyto nedostatky budeme chtít co nejrychleji legislativně odstranit. Jedná se převážně o normy v gesci Ministerstva zdravotnictví. Konkrétně o zákon o zdravotních službách, který chceme novelizovat tak, abychom v něm vyřešili otázku definice paliativní a hospicové péče. Dále je třeba novelizovat seznam zdravotních výkonů a úhradovou vyhlášku, což vyřeší financování. Nařízení vlády pak vymezí místní a časovou dostupnost paliativní a hospicové péče ...“ Ministerstvo zdravotnictví pravidelně podporuje tento druh péče dotačními programy. Pro rok 2017 např. vyhlásilo program na podporu činností nestátních neziskových organizací působících v oblasti zdravotnictví, který je zaměřen

zejména na podporu hospicové péče a za cíl si dává vytvořit podmínky pro kvalitní a dostupnou péči o nevléčitelně nemocné v terminálním stádiu nemoci. (42)

Celá oblast specializované paliativní péče v ČR v současné době nejvíce trpí absencí koncepce pro rozvoj obecné i specializované paliativní péče na úrovni vzdělávání, organizace při poskytování zdravotní péče a rozvoje nových zdravotních a sociálních služeb. (13) Přijetí nového rámce by mělo vést k rozšíření nabídky péče a saturaci poptávky po specializované paliativní péči ve všech krajích ČR.

2.4. Paliativní péče na odděleních intenzivní péče

Všeobecně přijatým cílem intenzivní medicíny je zachování života a zdraví u nemocných s předpokládaným zvrátným, orgánovým postižením, odstranění jeho vyvolávající příčiny a poskytnutí podpory či náhrady funkcí orgánům, u kterých již k selhání došlo. Nemělo by se však jednat o prodlužování umírání, nýbrž „jen“ o udržení života. (43)

Díky rozvoji medicíny v posledních několika desetiletí se i dříve neřešitelné stavy staly stavy řešitelnými. Tento pokrok však s sebou nese i různá negativa. Za prodloužení života lidé často platí vysokou daň v podobě častých návštěv lékařů různých specializací, absolvování někdy zbytečných vyšetření, podstupování zákroků a užívání léčiv, která nijak zásadně neovlivňují zdravotní stav či vývoj nemoci, prožívání života s chronickými obtížemi a tak podobně (atp.). Je přirozené, že s pokrokem vědy a medicíny jdou ruku v ruce i etické, medicínské, právní a ekonomické otázky a dilemata.

Intenzivní léčba je tedy indikována u pacientů s reverzibilním orgánovým selháním, kde se dá předpokládat příznivá či nejistá prognóza. Pakliže se prognóza jeví jako nepříznivá, infaustní a uvedené cíle nelze naplnit, je přechod na paliativní péči zcela nezbytný a lze ho považovat za postup lege artis. (43) Jejím poskytnutím by mělo dojít k vyloučení bolesti, dyskomfortu a strádání za současného zachování lidské důstojnosti a uspokojování fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb. Nejedná se zde však o selhání lékaře či medicíny, ale o přirozený vývoj chorobného stavu, který je, dle současného poznání, nezvratný. Jakékoliv umělé prodlužování života pomocí přístrojů a prostředků současné medicíny není ku prospěchu pacienta a je tedy nežádoucí.

V medicíně je využíváno systému kategorizace terapie. Pod pojmem plná terapie se rozumí péče, která využívá všech možností léčby, jež jsou v daném okamžiku k dispozici a odráží aktuální názor medicíny na danou diagnózu. Zadržovaná terapie je zvolena v případě kdy se předpokládá, že diagnostické a léčebné metody u pacienta provedené, by nijak nezměnily předpokládaný výsledek. Stávající terapie je tak považována za maximální a její součástí je i provedení rozhodnutí o nezahajování KPR v případě zástavy oběhu. V případě, že je u nemocného prognóza jednoznačně nepříznivá, je volena bazální terapie, při níž dochází k vysazení veškeré orgánové podpory, zahájení analgosedace a k podávání základní výživy, včetně tekutin. Na většině pracovišť bývá pacient ponechán na umělé plicní ventilaci, ale možnou volbou může být i terminální weaning a extubace nemocného. Tento postup je však u nás zatím jen málo rozšířen.

V současné době bývají na tzv. intenzivní lůžka přijímáni pacienti, u kterých měla být časná paliativní péče zahájena ještě před přijetím na tato oddělení, či před přijetím do samotného zdravotnického zařízení. Tento úkol spočívá na bedrech praktických lékařů a lékařů jednotlivých oborů, jako např. onkologů, kardiologů, plicních lékařů atd. Pacienti či příbuzní, kteří nemají odpovídající informace o zdravotním stavu svého příbuzného, či nemocný sám, často, ve snaze pomoci, přivolají rychlou zdravotnickou pomoc. Pakliže se k zasahujícím zdravotníkům nedostane zpráva o konkrétním onemocnění a jeho terminálním stadiu, jsou nuceni zajistit vitální funkce nemocného a snažit se všemi dostupnými prostředky zabránit jejich selhání. Pacient poté bývá transportován na oddělení intenzivní medicíny, nejčastěji na ARO. Zde podstupuje, většinou bez svého souhlasu, řadu vyšetření, zákroků a různých druhů intenzivní terapie, které ve svém důsledku mohou zabránit bezprostředně hrozícímu úmrtí, avšak nijak nezlepší vyhlídku na uzdravení a návrat nemocného do běžného života. Tito pacienti bývají často zcela závislí na přístrojové podpoře.

V posledních několika letech v naší republice vznikala a nadále vznikají oddělení NIP a DIOP jako náhrady oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče (OCHRIP). Na jejich lůžka jsou přijímáni pacienti závislí na podpoře životních funkcí poté, co u nich došlo ke stanovení diagnózy a stabilizaci zdravotního stavu. Nejčastěji se jedná o pacienty s diagnózami: chronické srdeční selhání, chronická obstrukční pulmonální nemoc v pokročilém stadiu, stav po kardiopulmonální resuscitaci, po akutním infarktu myokardu,

po cévní mozkové příhodě, po polytraumatu, kraniotraumatu a neurodegenerativním onemocněním. Za cíl si tato oddělení kladou bezpečné odpojení pacienta od umělé plicní ventilace a optimalizaci zdravotního stavu. Následovat by měl překlad na lůžko odpovídající péče (následná, domácí apod.). (5)

Pro prostředí intenzivní péče (medicíny) je typické, že problémy se zde vyskytující, bývají náhle vzniklé a vyžadují rychlé až urgentní řešení. Pacienti zde hospitalizovaní mívají často kvalitativní či kvantitativní poruchu vědomí a nejsou tak schopni adekvátně rozhodovat o své osobě. Pro zdravotnický tým se tímto komplikuje rozhodnutí o převodu pacienta z kurativní péče na péči paliativní. Principu autonomie, jakož to základního etického principu, zde není možné dosáhnout. Částečně nápomocna v tomto směru by mohla být dříve vyslovená přání. (5) Ta v české legislativě figurují již od roku 2001, ovšem k jejich uplatnění schází širší povědomí veřejnosti a praktické zkušenosti zdravotníků. Není tedy možné, se na dříve vyslovená přání, při zvažování zahájení paliativní péče, jakkoliv spoléhat. (44) Jak tedy postupovat? Česká lékařská komora vydala v roce 2010 Doporučení k postupu při rozhodování při změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u dospělých pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. Toto doporučení vzniklo na základě Konsenzuálního stanoviska k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním, které v roce 2009 vydala Česká společnost anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny. V těchto dokumentech se uvádí: „Jakýkoliv léčebný postup, při němž není odůvodněný předpoklad jeho příznivého účinku na zdravotní stav pacienta nebo pro záchranu života a kde rizika komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je nutno považovat za léčbu, která není ku prospěchu a v nejlepším zájmu pacienta a lze ji označit jako tzv. marnou a neúčelnou léčbu. Dosažení dočasné korekce hodnoty některé z fyziologických funkcí či jejich dílčích parametrů bez ovlivnění celkového průběhu onemocnění a možnosti záchranu života, nemůže být při zvažování poměru přínosu a rizik a považováno za příznivý účinek zvoleného léčebného postupu. Léčba, která se jeví jako marná a neúčelná, nemá být indikována a prováděna.“ (43)

Podnět k rozvaze i připomínky nad zahájením paliativní péče může podat kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického personálu. Vždy je nutno brát v potaz pacientovo přání, je-li známé, rodina pacienta musí být s tímto záměrem náležitě srozuměna. Není možné,

aby o změně terapie rozhodovali sami příbuzní, toto delegování odpovědnosti je nepřijatelné. Závěrečné rozhodnutí je vždy na vedoucím lékaři příslušného oddělení nebo jím určeném lékaři a všechny důvody pro, či proti zahájení paliativní péče musí být důkladně zapsány v pacientově dokumentaci. V pravidelných intervalech, nejméně 1x/24 hodin, by měla být zvažována rizika a přínosy plánovaných i probíhajících diagnostických postupů a léčebných metod. Pokud pacient neurčil jinak, měla by být vždy umožněna přítomnost pacientovi rodiny a osob blízkých. (43)

V současné době v českých nemocnicích téměř neexistují vypracované standardy v poskytování paliativní péče či jiné řídicí dokumenty. Když už je tato tematika někde výjimečně zpracována, zabývá se pouze posledními hodinami až dny nemocného. Většinou se nepracuje s individuálním plánem ani jinými pomocnými nástroji paliativní péče. Kvalita péče tak zde závisí na několika náhodných proměnných, jako je motivace, komunikační schopnosti a zručnost zdravotnického personálu, jeho aktuální složení na daném oddělení, technické vybavení a množství času, které personál může umírajícímu věnovat.

Je nutné, aby všichni zdravotničtí pracovníci, příbuzní pacienta či pacient sám, měli na vědomí, že v nezahájení a nepokračování v marné a neúčelné léčbě není z hlediska právního žádný rozdíl a nejedná se o omezení pacientových práv. Naopak je tímto krokem sledován zájem o pacienta takovým způsobem, že nedojde porušení základních medicínských a etických principů, zejm. nedůstojného prodlužování umírání. Při správném postupu jej není možné zaměnit za eutanazii nebo ublížení na zdraví. (13)

2.5. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči

EAPC vydala v roce 2009 v časopisu *European Journal of Palliative Care* White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, v češtině vydané pod názvem *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*, jako snahu o ucelení a sjednocení poskytované paliativní péče napříč Evropou. Spíše než o standardy se jedná o normy, pracovní definice a jistá doporučení jak pro poskytovatele služeb, tak i pro zainteresované osoby, které o paliativní péči, na různém stupni řízení, rozhodují. Byla zdůrazněna důležitost sjednocené terminologie jakožto potenciálního zdroje nedorozumění mezi jednotlivými státy Evropy, kterých se na hledání shody sešlo 22.

Dokument je rozdělen na dvě části, obecnou, ve které jsou popsány obecné informace ohledně tohoto dokumentu a speciální, která je věnovaná poskytování a službám paliativní péče. Pro naše cíle, které se týkají poskytování specializované paliativní péče v nemocnici, se jeví jako nejdůležitější část věnovaná filozofii paliativní péče, ve které je zmiňována důležitost kvalitní komunikace, multiprofesní tým a interdisciplinární přístup, péče o truchlící pozůstalé a také části o jednotce paliativní péče (JPP) a o nemocničním podpůrném týmu paliativní péče.

2.5.1. Z filozofie paliativní péče

Pro odborníky na problematiku paliativní péči snad všech evropských států je charakteristické uznávání jistého souboru společenských hodnot a principů, na kterých poskytování specializované paliativní péče stojí. Hodnota autonomie a důstojnost člověka jsou základem pro individuální plánování a rozhodování s cílem dosáhnout co nejvyšší možné kvality života. Toho je možné dosáhnout spoluprací mezi poskytovatelem služeb a pacientem či jeho blízkými, která je založená na odborné, kvalitní komunikaci a týmové spolupráci odborníků vícero profesí. Neodmyslitelnou součástí je i péče o truchlící pozůstalé. Ta by měla být poskytována po celou dobu nemoci osoby blízké, měla by rodinu na ztrátu připravit a posléze jí i pomoci se se ztrátou vyrovnat.

2.5.2. Jednotka paliativní péče

V rámci poskytování nemocniční specializované paliativní péče, EAPC doporučuje, aby ve středu regionální sítě paliativní péče stála lůžková JPP, jež by poskytovala odbornou lůžkovou péči buď uvnitř nemocnice, nebo blízko v jejím okolí (může být řízena a vedena jako samostatná služba). Cílem této jednotky by mělo být propuštění nebo převedení pacienta do jiného sociálního prostředí a to prostřednictvím zmírnění obtíží, jež vyvolala nemoc, stabilizace zdravotního stavu a nabídnutí psychologické a sociální podpory jak nemocnému, tak i pečovateli. Současně by JPP měla poskytovat poradenské a vzdělávací služby, telefonickou podporu pro zdravotnické pracovníky, pacienty i pečující, podporu nemocnému v jeho domácím prostředí, služby na bázi denního hospice a samozřejmě by měla umět poskytnout i podporu v době truchlení. Základní služby by měly být dostupné 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Hospitalizace nemocného na této jednotce by měla trvat řádově dny až týdny. V Evropě se odhaduje

potřeba lůžek JPP a hospicových lůžek na 80 – 100 na jeden milion obyvatel a to v závislosti na demografickém a socioekonomickém rozvoji regionu a dostupnosti dalších služeb specializované paliativní péče. Doporučení uvádí i personální a věcné vybavení této jednotky. Důležitý faktor představuje snaha o vytvoření domácí atmosféry na oddělení, zajištění soukromí, možnost ubytování příbuzných hospitalizovaných pacientů i přes noc, místnost pro společné aktivity, jiná pro multifunkční využití, na každém pokoji vlastní sociální zařízení a veškeré prostory by měly být přístupné i pro osoby se zdravotním postižením. Dále by na jednotce měla být místnost pro zesnulé, kde by bylo možné se se zemřelými rozloučit, meditovat či rozjímat, dostupná by měla být kaple či modlitebna, která by mohla sloužit pro vícero druhů vyznání. Vše by mělo být uspořádáno s cílem navození pocitu bezpečí, soukromí a dostatku osobní intimity. Je vhodné, aby byl umožněn i přístup do venkovních prostor.

2.5.3. Nemocniční podpůrný tým paliativní péče

Nemocniční podpůrný tým paliativní péče, někde označován jako mobilní paliativní tým, by měl být schopen poskytovat specializovanou péči, poradenství a podporu nemocným, jejich rodinám a pečovatелům pobývajícím v nemocničním prostředí. Důležitá je jeho úloha odborně podporovat a vzdělávat zdravotnický personál jak z nemocničních jednotek, tak i z klinik, které se na paliativní péči cíleně nezaměřují. Jako nejvýhodnější se jeví jeho přidružení k JPP. Dokument opět uvádí doporučení pro jeho personální i věcné vybavení. Je doporučeno, aby každá nemocnice s více jak 250 lůžky by měla svůj vlastní podpůrný tým. (45) V naší republice je těchto týmů akutní nedostatek.

3. Použité metody

Cílem této práce bylo zjistit zda, a případně v jaké míře, se dají podmínky, pro které si umírající přejí závěr svého života prožít v domácím prostředí, přenést na oddělení intenzivní péče a zpříjemnit tak poslední období života těm, kteří zde umírají a najít akceptovatelné řešení, jak i v prostředí intenzivní péče poskytovat kvalitní paliativní péči.

Toto výzkumné šetření probíhalo ve dvou fázích. První fáze obnášela pozorování a rozhovory s klienty, kteří využívají služeb domácího hospice Cesta domů, rodinných příslušníků, kteří pečovali v domácím prostředí o své blízké v terminální fázi onemocnění a profesionálů z řad domácího paliativního týmu Cesta domů, což nás dovedlo ke zjištění, pro jaké důvody si lidé raději volí domácí paliativní péči na místo lůžkového hospice.

Ve druhé fázi jsme pomocí rozhovorů s vrchní, staniční sestrou a všeobecnými sestrami ve směnném provozu na oddělení intenzivní péče zjišťovali, zda podle jejich názoru, zkušeností a možností oddělení je možné něco z výsledků první fáze zařadit do péče o pacienty, kteří umírají na těchto jednotkách. Jednalo se o kvalitativní výzkum.

Za výhodu tohoto druhu šetření považujeme sběr primárních dat přímo od klientů, kteří si zvolili za místo úmrtí domácí prostředí. Od jejich příbuzných, kteří o ně pečují a profesionálů, kteří s těmito nemocnými pracují přímo v terénu a mají tak velké množství zkušeností a informací, které je možné využít ke zkvalitnění paliativní péče intenzivních oddělení nemocnic. Rozhovor pomocí návodu ponechal dostatek prostoru participantům k vyjádření a vyslovení všech důvodů, které je vedly k volbě domácí paliativní péče, pozorování doplnilo rozhovor o informace, které nebylo možné audiozáznamem získat. Popis prostředí, situace, jednání a chování participantů je nedílnou součástí tohoto fenomenologického zkoumání.

Nevýhodou je poměrně malý vzorek participantů, který byl za účelem zpracování diplomové práce zvolen. Tento menší vzorek nemusel obsáhnout všechny důvody, pro které umírající volí raději domácí paliativní péči a i druhá fáze výzkumu pokrývá jen opravdu malou část jinak rozsáhlé oblasti intenzivní péče. Je jisté, že není možné aplikovat výsledky od šesti participantů plošně, na všechny umírající, ale i tak mohou výsledky této

práce sloužit jako vodítko, které nám ukazuje správný směr, kterým paliativní péči na odděleních intenzivní péče zaměřit tak, aby péče zde prováděná byla ku prospěchu jak umírajícím, tak i členům rodiny či jiným blízkým osobám.

3.1. Metodologie první fáze výzkumu

Naším cílem v této fázi výzkumu bylo zjistit důvody a podmínky, pro které si nemocní v terminální fázi svého onemocnění zvolili domácí paliativní péči namísto volby zařízení poskytujícího specializovanou paliativní péči. Toto rozhodnutí prováděli nemocní s vědomím toho, že by mohlo do budoucna přinést jistý dyskomfort, a v některých případech i značné obtíže, při poskytování péče nejen jim samým, ale i jejich blízkým a pečujícím osobám. Za účelem prozkoumání těchto důvodů jsme zvolili za hlavní výzkumnou metodu rozhovor pomocí návodu doplněný o pozorování nemocného v domácím prostředí a zápisky výzkumníka pořízené během rozhovoru a pozorování.

3.1.1. Plánování první fáze výzkumu

Hlavním cílem této diplomové práce je získání důvěrných informací a analýza jisté zkušenosti, která je specifická pouze pro velmi úzkou skupinu obyvatel. Jedná se tak o fenomén a tedy o fenomenologický výzkum. Naším cílem bylo nahlédnout do světa jedinců, kteří si za místo svého umírání zvolili domácí prostředí, pochopit důvody jejich volby, vyslechnout si zkušenosti rodinných příbuzných a profesionálů, kteří s umírajícími pracují v jejich vlastním sociálním prostředí. Výsledek by měl umožnit čtenářům nahlédnout do tohoto velice specifického a uzavřeného světa způsobem, který by jim dal pocit vlastního prožitku či vidění a odsouhlasení sebe sama v dané situaci. Pochopit, na jakých podkladech stojí volba umírat doma. Cílovou snahou je zachytit rozmanitost podnětů, které vedly účastníky studie k výběru domácího prostředí.

Při plánování výzkumu jsme byli nuceni brát v potaz velmi citlivou tematiku výzkumu a křehkou strukturu účastníků výzkumu. Při jejich výběru jsme využili předem dané struktury vzorkování, kdy nám byla před jeho zahájením známá kritéria a nebyla nijak závislá na výsledcích výzkumu. Výběr klientů pobírajících domácí paliativní péči byl proveden prostřednictvím tzv. gatekeepers, dveřníků, kterými byli dlouholetí zaměstnanci domácího hospice Cesta domů. Tito zaměstnanci při své práci vytipovali klienty, kteří byli

ochotni rozhovor poskytnout, předali jim náš informovaný souhlas (viz příloha č. 1), ve kterém byly uvedeny základní informace o výzkumu a to tak, aby jeho čtení a pochopení neubíralo zúčastněným mnoho sil a energie. Únava, která u nich byla přítomna, by ani obsáhlý informovaný souhlas, ani přísně strukturovaný rozhovor, nedovolila. Obé by jim uzmulo sílu důkladně naslouchat otázkám a my bychom se tak mohli připravit o zajímavé odpovědi. Výběr klientů domácí paliativní péče nebylo možné ve výzkumu ve větší míře ovlivnit. Vybrány byly osoby, které byly o svém zdravotním stavu plně informované, ochotné o dané problematice otevřeně hovořit, a u kterých se předpokládalo, že jim poskytnutí rozhovoru nevezme mnoho sil či je příliš nerozruší. Po daném avízu na dané osoby bylo potřeba postupovat rychle, aby se snížila možnost náhlého zhoršení stavu nemocného, které by nám již rozhovor neumožnilo.

Vzhledem k tomu, že cílem paliativní péče je poskytovat své služby i rodinným příbuzným umírajících, tak jsme tuto skupinu zahrnuli do první fáze výzkumu také. Tito účastníci nám objasnili důvody pro volbu pečovat o své blízké, osvětlili nám své postoje, jednání a zkušenosti. Výběr těchto účastníků byl zcela na hlavním autorovi tohoto výzkumu. V jednom případě byl osloven příbuzný klienta domácího hospice Cesta domů, který se výzkumu zúčastnil. Ten s rozhovorem též souhlasil. V druhém případě se jednalo o osobu výzkumníkovi blízkou, která pečovala v domácích podmínkách o své dva blízké.

Poslední skupinou účastníků první fáze byli zdravotníci-profesionálové z oboru domácí paliativní péče. Jednalo se o zaměstnance organizace Cesta domů, kteří v tomto oboru pracují již několik let. Jejich zkušenosti s několika desítkami umírajícími pro nás byly obrovským přínosem. Oslovení zaměstnanců proběhlo na základě doporučení konzultanta této práce. Oba oslovení zdravotníci s rozhovorem souhlasili.

Informovaný souhlas měli všichni účastníci k dispozici v dostatečném předstihu, aby si mohli připravit doplňující otázky na výzkumníka. Svým podpisem stvrdili, že byli seznámeni s průběhem a okolnostmi studie. Konkrétně souhlasili s pořízením audionahrávky, s jejím přepisem do písemné podoby, uchováním dat u výzkumníka, se zamezením přístupu třetí straně, možností z výzkumu kdykoliv, bez udání důvodu, odejít a zajištěním úplné anonymity, která vzhledem k odhalování delikátních informací ze soukromí a umožnění nahlédnutí do velmi osobních, emočně citlivých záležitostí, byla

zcela nezbytná. Studie byla vedená tak, aby v žádné z jejích fází nedošlo k tělesné či psychické újmě jejích účastníků. (46) (47)

3.1.2. Metody získávání dat

Abychom byli schopni zjistit pocity, důvody, poznatky, postřehy a postoje rodinných příbuzných, pečujících, zdravotníků - profesionálů a samotných umírajících, bylo potřeba zajistit užší navázání kontaktu, které by snížilo možnou nedůvěru účastníků vůči výzkumníkovi. Toto jisté sblížení proběhlo částečně již tím, že byl účastníkovi studie předán informovaný souhlas s dostatečným časovým předstihem některým ze zaměstnanců domácího hospice Cesta domů, který již měl s rodinou úzký vztah navázaný a poté i telefonickou komunikací mezi participantem a výzkumníkem, která byla zaměřena na stanovení termínu návštěvy. S umírajícími a rodinnými příbuznými byl rozhovor vždy pořízen v jejich domově, se zdravotníky v prostorách jejich zaměstnání.

Rozhovor pomocí návodu

K provedení rozhovoru pomocí návodu nás vedla zejména možnost přizpůsobovat kladení otázek aktuální situaci, což při velmi citlivé tématice bylo velkým přínosem. Výzkumník se tak mohl volně přizpůsobovat směru, kterým se rozhovor aktuálně ubíral. Seznam otázek, které bylo potřeba probrat, jsme měli předem připravený a v závislosti na vývoji rozhovoru jsme upravovali způsob a pořadí jejich pokládání. To vše dohromady nám umožnilo využít omezený čas co možná nejvýhodněji a účastníkům rozhovoru uplatnit vlastní zkušenosti a perspektivy v průběhu rozhovoru. Příloha č. 2 dokládá připravenou strukturu vedení rozhovoru se všemi účastníky první fáze našeho výzkumu. Při tvorbě struktury jsme nejprve sestavili všechna témata a okruhy otázek, co nás budou zajímat. Ty jsme uspořádali do vhodného pořadí, nejcitlivější otázky jsme se snažili umístit ke konci rozhovoru. Připravili jsme si i otázky, které vybranou oblast mají zkoumat více do hloubky. To vše nám zajistilo, že jsme během rozhovoru nezapomněli na žádnou otázku, a že se tak dostalo na všechna témata, která nás zajímala. Po provedení prvních dvou rozhovorů, které proběhly rychle za sebou, jsme provedli předběžnou analýzu dat, díky které jsme při dalších rozhovorech znali oblasti, na které se chceme více zaměřit.

Pozorování

Provedení rozhovoru jsme doplnili o pozorování. Cílem bylo zjistit jednání a chování účastníků, jež by nám naznačilo skutečný stav věci a popsání prostředí, ve kterém k rozhovoru došlo a z něhož by bylo možné odvodit další důležité aspekty při poskytování domácí paliativní péče. Pozorování probíhalo v přirozené situaci a prostředí, skrytě, kdy jsme o něm účastníky předem neinformovali a nestrukturovaně, bez předem daného předpisu. Výsledky jsme zaznamenali pomocí poznámek, které byly použity k doplnění přepisu audiozáznamu. (46)

3.1.3. Příprava dat

Doslovný přepis získaných dat z provedených rozhovorů jsme zobrazili pomocí komentované transkripce. Význam jednotlivých použitých znaků je uveden v tabulce 3. Iniciály účastníků a názvy nemocnic byly pozměněny za smyšlené názvy a označení tak, aby nebyla možná identifikace a tím byla zaručena jejich anonymita.

Tabulka 3: Komentovaná transkripce

znak	význam	znak	význam
(.)	krátká pauza v projevu	(p)	protahovaně, pomalu
(..)	střední pauza v projevu	<u>slovo</u>	nápadné zdůraznění
–	nedokončená věta	(popis)	doplňující informace
(´)	zdvížení hlasu	(hhmm)	vyplnění pauzy, očekávání odpovědi
(,)	pokles hlasu	(pauza)	dlouhá pauza
(?)	tázací intonace	...	text

Doslovný přepis byl pro následující krok interpretativní fenomenologickou analýzu (IPA) klíčový. Po přepisu audiozáznamu, bylo možné přejít k samotné analýze získaných dat.

3.1.4. Analýza dat

Analýzu dat jsme provedli pomocí IPA. Tento přístup nám zajistil možnost větší kreativity a svobody během celého výzkumného procesu, než by to dokázala kterákoli jiná

kvalitativní metoda. Umožnila nám pohlížet na získaná data takovým způsobem, který dokázal popsat a interpretovat význam zkušenosti, který mu účastník výzkumu přikládá. Zkušenost je tak výsledkem společného sdílení účastníka a výzkumníka, přičemž musely zůstat obě perspektivy patrné, rozlišitelné. Čtenář si tak může ověřit výzkumníkův náhled na situaci. Součástí naší IPA byla i práce s hermeneutickým kruhem, kdy je možné pochopit jednotlivé části pouze z nadhledu celkové souvislosti a ty naopak pochopením jednotlivých částí celku. Komentáře jsme prováděli v závislosti na tom, jak participant přisuzoval smysl svým zkušenostem. Poznámky a komentáře jsme zredukovali na tzv. rodící se témata, která jsme následně převedli do výstižných témat. Pro přehlednost situace jsme si v textu každé téma označili jinou barvou tak, aby následná interpretace byla snazší a přehlednější. Některá témata se tak stala hlavnějšími, jiná jsme spojili do větších celků. Po definování jednotlivých témat jsme přešli k jejich vzájemnému propojování a vytvoření nadřazeného názvu. Interpretace byly tvořeny vždy s otazníkem, aby zůstal prostor pro možné další vysvětlení. A všechny jsou dokládány přímými citacemi z pořizovaných rozhovorů. (48)

3.2. Metodologie druhé fáze výzkumu

Druhá fáze výzkumu si kladla za svůj cíl zjistit, zda je možné výsledky první fáze v nějaké míře, a příp. v jaké, přenést na oddělení intenzivní péče. K tomuto sloužilo provedení rozhovorů pomocí strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami s vrchní sestrou, staniční sestrou a sestrami od lůžka pracujícími na odděleních intenzivní péče, přičemž strategií našeho výzkumu byla realizace prostřednictvím metody zakotvené teorie.

3.2.1. Plánování druhé fáze výzkumu

Ke zpracování druhé fáze našeho výzkumu jsme užili principu metody zakotvené teorie. Ta je postavena na věnování pozornosti jistému fenoménu v konkrétní situaci, s následným průběžným rozšiřováním výzkumného vzorku. Tak dochází k postupnému doplňování dat během celého procesu tvorby teorie. Toto doplňování dat končí v době, kdy je dosaženo teoretické nasycenosti. (46) (48) (49)

Pozornost jsme věnovali zejm. jednotlivým procesům, činnostem a jednání našich participantů ve vysoce specifické situaci a prostředí. Následné získání dat dalo vzniknout návrhu teorie, jež v nich byla obsažena. Tento proces není možné provádět přesně dle nějakých algoritmů či pravidel, protože se jedná o velice citlivé téma, které v sobě nese prvky individualizace a nejistoty a ze strany výzkumníka vyžaduje i jistou intuici, čímž dochází vždy k velice specifickým závěrům. (46) Cílem tedy byla specifikace podmínek, za kterých se daný jev vyskytuje, popis interakcí, které se k němu vážou, a popis výsledků či následků, jež následují. (49)

K získání požadovaných informací jsme se rozhodli provést rozhovory se zdravotními sestrami, které pracují v oblasti intenzivní medicíny již několik let a mají tak neocenitelné zkušenosti, o které se mohou při svých názorech na danou situaci opřít. Do našeho výběru jsme zahrnuli vrchní a staniční sestru, u kterých jsme předpokládali, že by mohly mít na zkoumanou problematiku, na rozdíl od sester pracujících přímo u lůžka nemocného, lehce odlišný pohled, stran své pracovní náplně a funkce. Při výběru zdravotních sester jsme oslovili osm náhodných sester z výzkumníkova pracovního okolí, u kterých jsme předpokládali, že se nad pokládanými otázkami dokáží více zamyslet a na problematiku dokáží nahlížet z vícero stran. Rozhovor byl nakonec proveden s těmi, které souhlasily a na rozhovor si dokázaly vyčlenit požadovaný čas. Získaná data obsahují výstupy ze dvou oddělení intenzivní péče, přičemž mají oddělení odlišné stavební uspořádání, náplň práce zdravotních sester, chod a provoz oddělení jsou, až na menší výjimky, téměř shodné.

Účastníci byli o etice výzkumu informováni nejprve ústně a poté jim byl předložen informovaný souhlas (viz příloha č. 3) a zodpovězeny všechny otázky ohledně probíhajícího výzkumu. Po přečtení souhlasu svým podpisem stvrdili, že byli seznámeni s průběhem a okolnostmi studie. Konkrétně souhlasili s pořízením audionahrávky, s jejím přepisem do písemné podoby, uchováním dat u výzkumníka, se zamezením přístupu třetí straně, možností z výzkumu kdykoliv, bez udání důvodu, odejít a zajištěním úplné anonymity. Studie byla vedena tak, aby v žádné z jejích fází nedošlo k jakékoli újmě jejich účastníků. (45) (46)

3.2.2. Metody získávání dat

Za nejvhodnější metodu získávání dat v této fázi výzkumu, s přihlédnutím ke všem okolnostem, jsme zvolili strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, které doplnilo pozorování. Vzhledem k tomu, že se jednalo o rozhovor mezi zdravotníky, profesionály z prostředí intenzivní péče, předpokládali jsme jistou kolegiální a otevřenost při zodpovídání námi pokládaných otázek.

Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami

Strukturovaný rozhovor s volnými otázkami byl složen z řady přesně formulovaných otázek (viz příloha č. 4), které byly účastníkům pokládány v předem stanoveném pořadí, což redukovalo možnost, že by se informace získané z jednotlivých rozhovorů výrazně strukturně lišily. Zároveň jsme tímto co nejvíce eliminovali vliv tazatele na kvalitu rozhovorů a výsledky z nich plynoucí.

Pozorování

Pozorování nám doplnilo informace k provedeným rozhovorům a to zejm. prostřednictvím pozorování používaných nonverbálních projevů účastníků a jejich chování v průběhu celého rozhovoru. I takto získané informace tak mohly sloužit k vytvoření jistých závěrů. Pozorování probíhalo skrytě, účastníky jsme o něm předem neinformovali a nestrukturovaně, bez předem daného předpisu. Výsledky jsme zaznamenali pomocí poznámek, které byly použity k doplnění přepisu audiozáznamu.

3.2.3. Příprava dat

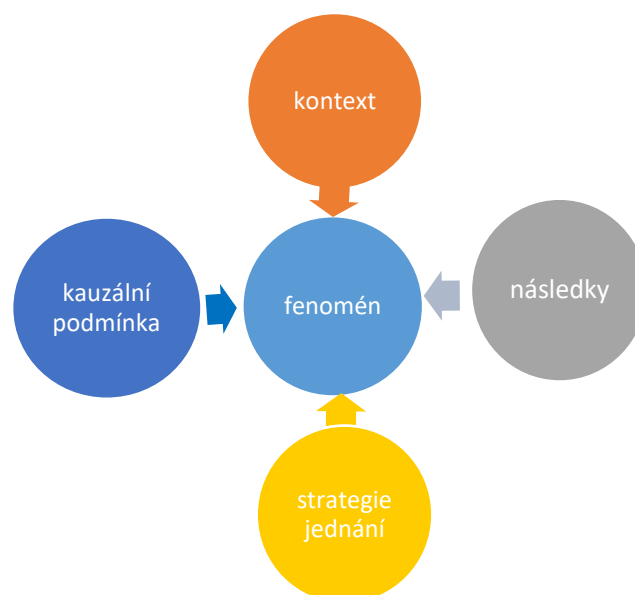
Doslovný přepis získaných dat z provedených rozhovorů jsme zobrazili, stejně jako při přípravě dat v první fázi výzkumu, pomocí komentované transkripce. Význam jednotlivých použitých znaků je shodný se znaky použitými při první fázi a je uveden v tabulce 3 na straně 36. Iničiály účastníků a názvy nemocnic byly pozměněny tak, aby nebyla možná identifikace a tím byla zaručena jejich anonymita.

3.2.4. Analýza dat

Metodou zakotvené teorie jsme hledali jistou esenciální teorii, která se dotýká specifit českého prostředí nemocniční intenzivní péče, při poskytování paliativní péče zde

hospitalizovaným nemocným. Při analýze dat jsme se drželi tří základních prvků; konceptů, kategorií a následně jsme vytvořili jednotlivé propozice, které formulovaly vzájemné zobecněné vztahy dvou předchozích prvků. Prostřednictvím konceptů jsme uspořádávali, porovnávali a pojmenovávali podobné výpovědi jednotlivých participantů. Kategoriemi jsme vzniklé koncepty „povýšili“ na vyšší, abstraktnější úroveň, čímž jsme dali vzniknout základním kamenům vznikající teorie. K prvnímu procházení dat jsme využili otevřené kódování, čímž vznikly abstraktnější kategorie, se kterými bylo snazší dále pracovat. Axiální kódování nám umožnilo rozkrýt příčiny, důsledky, strategie jednání a kontexty jednotlivých fenoménů, které jsme znázornili pomocí axiálního kódovacího paradigmatu. Jeho obecné znázornění je na obrázku 2. V centru tohoto schématu stojí fenomén, který tvoří jeho název a celý znázorněný vztah drží pohromadě, různým způsobem jej propojuje. Někdy se může jednat o sledovaný výsledek, jindy o osobu či skupinu lidí. Samotné propojení a držení pohromadě je znázorněno šipkami, které směřují vždy k tomuto konkrétnímu fenoménu. Po sestavení jednotlivých os axiálního kódování jsme mohli stanovit jednotlivá témata, která jsme považovali za klíčová pro vznikající teorii. Z těchto témat vyplynul centrální (hlavní) motiv vznikající teorie, kolem kterého se shromáždily ostatní kategorie vzniklé axiálním kódováním a vzájemně byly smysluplně propojeny tak, aby vytvořily Teorii přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče. Tím, že jsme v této fázi pracovali velmi výběrově, jednalo se již o selektivní kódování. (46) (48)

Obrázek 2: Obecné znázornění axiálního kódování



4. Výsledky

I tato kapitola je rozdělena na výsledky v první a v druhé fázi. První fáze výzkumu byla zaměřená na zjišťování důvodů, které nemocné přivedly k volbě domácí paliativní péče. Rozhovory proběhly se samotnými umírajícími, s jejich rodinnými příbuznými a se zdravotníky-profesionály, kteří v oblasti poskytování domácí paliativní péče pracují již několik let. Druhá fáze výzkumu byla zaměřená na zjišťování možností a okolností, za kterých by bylo možné některé prvky vzniklé z první fáze, přenést a zakomponovat do poskytování paliativní péče nemocným na odděleních intenzivní péče.

4.1. Výsledky první fáze výzkumu

Za účelem přehlednosti a celistvosti výsledných témat uvádíme pohledy ze dvou perspektiv. První je zaměřená na témata vzešlá ze všech získaných dat. Jejich interpretace je doplněná o přímé citace participantů, které dokládají informace uvedené o daném tématu. Témata v odpovědích se hodně prolínají a tak je možné některé odpovědi přiřadit i k více tématům. Druhá perspektiva popisuje výsledky z pohledu jednotlivých participantů, které jsou znázorněny v grafické podobě a dokládány též přímými citacemi. Z rozhovorů se zdravotníky z mobilního hospice jsme vytvořili návrhy změn pro nemocniční zařízení, které tvoří poslední část výsledků této fáze výzkumu.

4.1.1. Přehled výsledných témat

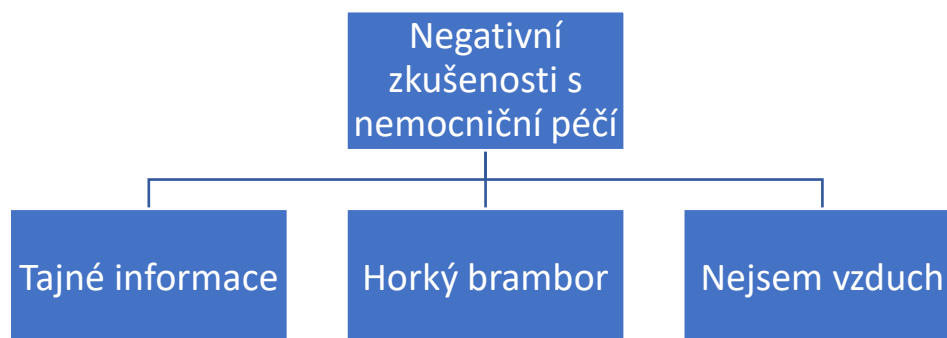
Následující témata vznikla analýzou dat od všech participantů, kdy jsme v rozhovorech jednotlivých účastníků našli často se vyskytující a nějakým způsobem obdobné výpovědi, nebo se jedná o témata vzniklá na základě výpovědí, kterým samotní účastníci přikládali velký význam.

- **Negativní zkušenosti s nemocniční péčí**

Napříč všemi rozhovory se jako velké téma (nadtéma) nese negativní zkušenost účastníků výzkumu s odbornou zdravotnickou péčí poskytovanou v nemocničním zařízení. Tu zažili na vlastní kůži, příp. se jednalo o informace zprostředkované, od jejich blízkých. Obrázek 3 ukazuje tři témata tvořící toto nadtéma. Tajné informace, Horký brambor a Nejsem

vzduch. Pro všechna témata je charakteristický problém s komunikací a to zejm. ze strany zdravotnického personálu.

Obrázek 3: Znárodnění schématu Negativní zkušenosti s nemocniční péčí



Tajné informace označují soubor zkušeností, při kterých bylo pro nemocné obzvláště složité, získat informace o svém zdravotním stavu. Pro toto téma je charakteristická nedostatečná či nesprávně vedená komunikace zdravotníků vůči nemocnému a jeho rodině.

Paní A. B. se velmi ulevilo, když se našel někdo, kdo jí na rovinu řekl o závažnosti a prognóze jejího zdravotního stavu a ona tak nemusela podstupovat další zbytečná vyšetření a zákroky.

Paní A. B.: „... všichni to jako, ty (..) konzultace odsoudili, že už to na další léčení není, celkem na rovinu, ale taky jako, že se mnou mohli (směje se) na rovinu mluvit, takže mi to na rovinu řekl...“

Manželé D. velmi intenzivně negativně vnímali denodenní střídání se lékaři u lůžka nemocného. Tím, že nebyl stanovený ošetřující lékař, neměli možnost se důvěrně obrátit na „svého“ lékaře se žádostí o podání informací a vysvětlení např. léčebného postupu či vyšetření.

Manželka pana C. D.: „Na papírech je vždycky každé den jiný jméno, nikde není (hmm) napsanej trvale ošetřující lékař Váš, to tam nikde na papírech není (.), takže vždycky bylo problém ty informace někde sehnat. Jo, tam to bylo špatný. ... Tam byl vůbec problém, sehnat ošetřujícího lékaře. On vždycky doktor, kterej měl službu, tak věděl prdlajs (.)

o diagnóze (.) o tom, jaké jsou výsledky posledních šetření a tak dál, prostě (hhmm). Takhle, nebýt toho, že tam syn potkal spolužačku, takže ta nám podávala potom ty informace. Kdybych to chtěla informace běžným obsazením lékařů, tak se nedovíme takřka nic.“

Důležitost kontinuálního podávání informací nemocným, ať už se jedná o informace o zdravotním stavu nebo provozní informace, jsou pro klid a duševní pohodu nemocných nesmírně důležité, jak dokládají následující slova.

Sestra P. P.: „Nejsou, to si myslím, že je další jako veliká věc. Že ta informovanost pro toho nemocného, co se mnou bude dneska, co se se mnou bude dělat, kdy přijde kterej doktor, kdy mě čeká jaký vyšetření, říkali, že odpoledne jdu tam, je pět hodin a furt se nic neděje a já nevím vůbec proč, že informace, byď taková, že přišli čtyry akutní pacienti nebo tak, je lepší, než žádná. Nebo (,) pořád čekáme na to a to rozhodnutí, který zase souvisí s tím, kdy Vy půjdete. (hhmm) Vysvětlovat jim, i když to nejde, tak vysvětlovat jim, co, co bude. Strašně (') to pomůže takový informace, že člověk si nepřipadá ztracený. ... ten člověk čeká a to čekání je strašný, a když mu někdo přijde říct, bude to bohužel až za čtyry hodiny, nebude to za chvíli, je to strašně důležitý. Strašně důležitý pro tu (hhmm) psychickou stránku, pro (.) ten klid.“

Následující úryvek z rozhovoru se sestrou R. R. potvrzuje slova paní A. B. v úvodu.

Sestra R. R.: „... A vlastně se o tý komunikaci, v tý domácí hospicový péči furt potkáváme s tím, že je to něco, co je pro ně (..) hrozně příjemný, protože vlastně v tom klasickym nemocničním provozu jim tohleto nikdo nenabíd, nebo z těch reakcí těch lidí maj pocit, že když se snažej mluvit, tak že (.) tím obtěžujou. ... Jakože v současný době, nebo tak, jak já to vnímám, tak nejvyšší level je, že už se najde někdo, kdo řekne prognózu, která je pravdivá.“

Horký brambor je název pro zkušenosti, které nemocní získali za situace, kdy se některá, zejm. intenzivní oddělení nechtěla či nemohla ujmout jejich hospitalizace. V lepším případě jim (nebo jejich blízkým) lékaři nabídli překlad do léčebny dlouhodobě nemocných (LDN), pro nemocné však zcela nepřijatelné oddělení, v tom horším případě ani odpovídající řešení dané situace nenabídli.

Paní A. B.: „..., ale mně (.) umřel před 14 dni na totéž bratr a na poslední chvíli teda, to neměl dobrý, protože on zvracel, tak ho odvezli do nemocnice, no (.). Tam (.) mu něco dali teda, nicméně volali švagrový, že si ho musí buď vzít domů nebo někam umístit do LDNky, že na (.) intenzivní péči to teda rozhodně není. ... To všechno v nemocnici určitě udělaj, když už tam někdo leží, že jo (?), ale (..) chybí tam ta jistota, že prostě Vás neodvezou na LDNku někam a kde bude místo.“

Paní E. T.: „On by bejval v Nemocnici W na tý onkologii, tam by možná byl, ono mu natejkalo strašně břicho, takže takhle to měl, ale to pan doktor řekl, že na něj nemaj místo, že ho tam nemůžou mít, ...“

Téma nazvané **Nejsem vzduch**, zahrnuje soubor zkušeností, které jsou charakteristické ne zcela příjemným chováním a jednáním zdravotnického personálu vůči nemocnému.

Pan C. D.: „... Já si myslím jednu věc, že pro člověka by byl benefit (.) slušný zacházení. (p)... Já právě přemejšlim, jestli do toho (.) šťourat nebo ne. Já, když jsem tam přišel poprvé, tak jsem tam čekal 5,5 hodiny.“ (p)

Manželka pana C. D.: „Na ambulanci.“

Pan C. D.: „5,5 hodiny. Já si myslím, že po hodině, dobrý, po druhý hodině (.) už hodně blbý, po třech hodinách mě to už začalo štvtát, jo.“

Někteří se nevhodné chování a jednání zdravotníků snažili i omlouvat, jak dokládá následující věta manželky pana C. D.

Manželka pana C. D.: „Ne každá sestra je zrovna milá a vstřícná, chápu, že těch sester je málo (,) a že nemaj na každého zrovna nervy.“

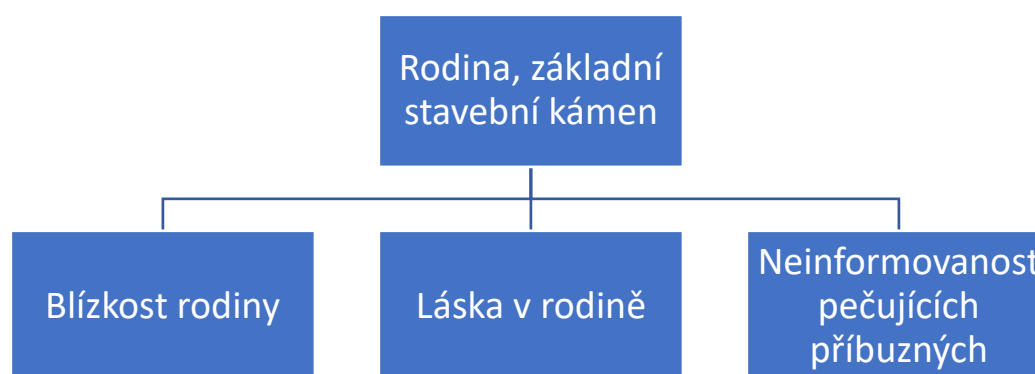
Sestra P. P. popisuje též špatné zkušenosti nemocných s přístupem zdravotníků a udává, že se rozhodně nejedná o situaci výjimečnou.

Sestra P. P.: „... a někdy je taky důvodem špatná zkušenost v nemocnici (,), bohužel. ... někdy tahleta zkušenost je, že ten nemocnej řekne, už nikdy a ať se děje, co se děje.“

- **Rodina, základní stavební kámen**

Toto nadtéma se neslo všemi rozhovory a dalo by se označit za klíčové. Téma rodiny se „skloňovalo ve všech pádech“. My jsme vysledovali tři témata, ze kterých se nadtéma skládá. Blízkost rodiny, láska v rodině a neinformovanost pečujících příbuzných, viz obrázek 4.

Obrázek 4: Znárodnění schématu Rodina, základní stavební kámen



Blízkost rodiny byla pro všechny zúčastněné velmi důležitá. Možnost setkávat se 24 hodin denně, či dle možností jednotlivých rodinných příslušníků bez ohledu na zdravotní obtíže, nebo léčebný režim, bylo podstatou všech rozhovorů. Blízký fyzický vztah všech zúčastněných se pro toto životní období jeví jako nesmírně důležitý. Názory, že projevy fyzické blízkosti jsou doma oproti nemocničnímu prostředí jednodušeji zvládnutelné, zcela dominovaly.

Paní A. B.: „... že kolem sebe budu mít své lidi ... že třeba zajedem spolu kolem baráku, jo (?) ... já si můžu vybrat to, že zrovna teď tady budu s nima, a že prostě toho, koho teď potřebuju, mám při ruce.“

Manželka pana C. D.: „Teď nevím, jestli na těch internách nemocnic (.) může být člen rodiny přes noc, jo (?) ... To prostředí pro scházení s příbuznými, s tím, že je tu prostor pro to, aby (hhmm) mu všichni vyjádřili své city (-).“

Pan C. D.: (skáče manželce do řeči) „Místo setkání, a že se můžeme sejít a (-).“

Manželka pana C. D.: (skáče manželovi do řeči) „Děti přijdou a zalezou si (hmm) k tátovi do postele (,). Je to jiný no, je to lidštvější (..), intenzivnější.“

Pan K. B.: „My jsme vedle sebe leželi, drželi se za ruce, no jak malý děti (‘), celý život (‘), 50 let plus šest let jsme spolu chodili.“

Sestra R. R.: „... A určitě tam hrajou roli nějaký sociální vazby s těma rodinama, s blízkějma (hmm) a přemýšlení v kontextu prostě o nějakým konci života a co by se ještě dalo zvládnout a co by se dalo vykomunikovat a co ne a (..), což vždycky doma je o něco jednodušší, než v nějakým cizím prostředí.“

Láska v rodině se projevovala strachem umírajících o své blízké, respektive o to, aby zde byl někdo, kdo jim po jejich skonu pomůže žít dál. Ze strany pečujících se láska projevovala sebeobětavou péčí, kdy často umírající ošetřovali na svůj vlastní úkor. Typický je i fakt, že byli nuceni učit se novým znalostem a dovednostem spojených s péčí o umírajícího.

Paní A. B.: „... když máte někoho, kdo s Váma může bejt a kdo se o Vás stará doma, jakože já mám a manžel, před manželem teda smekám, to je kalandr, ten o mě opravdu pečuje, jak by nemohla sestra, jo (?) a (.) to taky nejde každému, že jo? Tak už jsme v důchodu, ale opravdu jako je to pro takovýhle lidi, který maj, který maj (.) prostě zázemí nějaký a tudíž může s nima někdo bejt ve dne v noci. ... , já mám tu jistotu, že zavolám a že někdo přijede a že né jenom mně, ale taky jemu pomůžou, to je (.) to nejdůležitější, pro mě. ... a že nebudu stresovat kolem sebe lidi, aby nevěděli, co mají dělat. ... tím, že mám manžela, že jo? No a i kdybych (.) neměla(,), tak já mám teda (.) syna, snachu a oni sice teda pracujou, ale myslim si, že by to zvládli, že i ta snacha by byla bejvala ochotna prostě(,), taky syn pracuje, všechno, ale že kdybych chtěla, že by mě nikam (.) nedali. Nebo by to zařídili, abych mohla bejt u nich, aby se vystřídali nějak. Myslím si, že to mě k tomu vedlo, jako jo, že i kdyby se mi udělalo zle, nebo něco, takže prostě (.) je tu někdo, kdo ho (manžela) zastoupí, no.“

Všichni pacienti oceňovali ochotu, schopnost a možnost rodiny zapojit se aktivně do péče o jejich osobu. To je naplňovalo pocitem štěstí, vděku a radosti.

Paní A. B.: „Jako hroznej dar (‘), jako hroznej dar, že mám takovýhle lidi kolem sebe a že ho mám (,) , no. Jako (‘) opravdu velkej dar.“

Pan C. D.: „No díky manželce a synovi (skáče mi do řeči), protože ti se do toho obuli a začali o tom přemýšlet. Tam, kdyby nebyla vůle a nezačali o tom přemýšlet, tak (...).“ (p)

Manželka pana C. D.: „Takhle (skáče manželovi do řeči), my bysme k tomu dospěli i bez té nadace, ale od nich je to taková pomoc (,) , jo? Jako v nemocnici bychom ho prostě nenechali.“

Pan C. D.: „No radost, mám hroznou radost, no.“ (manželka se směje)

Pan K. B. popisuje láskyplné domácí prostředí, ve kterém se umírající osoba nachází. I přes své jisté oběti, které je nucen podstoupit, se necítí vyčerpan, naopak, péče o ženu mu přináší radost. To vše díky vzájemné lásce manželů.

Pan K. B.: „Přál, když vim co chce, vim co potřebuje ... No (.) a tak sem dám tu hostii, odnesu to v čistých rukouch, no a dám jí to a udělám přijímání, jí to předám, no. A rád. To jsem jí dal jednou jako dárek (mluví o medailonku, který před chvilkou vyndal z vitríny a ve kterém manželce nosí hostie) ... No i o půlnoci bych prohlásil, že (.) , že lepší ženskou jsem nepoznal. ... Ted’ se chovám vopravdu výběrově, takže (.) je spokojená s tou mojí péčí, tak jsem rád. ... Víte, už taky dva měsíce (‘) nespim celou noc. ... Prostě, to je hrozně fajn, ta společná obětavost ...“

Paní E. T. se v domácím prostředí starala postupem času o dva umírající, svou maminku a svého manžela. V péči o maminku, se kterou vždy bydleli v jedné domácnosti, jí vypomáhala dcera.

Paní E. T.: „Protože na onkologii, na toho lékaře byl fixovanej, tam místo nebylo a mohl bejval jít do nemocnice, ale to jsem já nechtěla. ... Že jsem cejtila, že se o něj dokážu postarat, no. ... on se strašně snažil. On se strašně snažil. To bylo (.) půl dne ještě před tím, než zemřel, tak byl ve vaně se osprchovat. To lezl po čtyřech, ne že by šel, to šel po čtyřech. ... Od Karla (manžel) jsem neodcházela, to ne, ale od maminky, to jsem klidně na chvilku ven odešla. Ona sem chodila ta dcera a pomáhala mi. Ale od toho manžela jsem odcházet nemohla, toho jsem tu samotnýho nechat nemohla.“

O lásce v rodině a častém pocitu, že se členové rodiny navzájem musejí ochraňovat, mluvila i sestra R. R.

Sestra R. R.: „Myslím, že z největší míry je to ochrana (‘), prostě jako (..) takovej ten pocit že všichni musej chránit. Děti musej chránit svý rodiče před sdělením diagnózy pomalu, rodiče musej chráněj svý děti, aby je takhle neviděli (‘) (hhmm) a že to jako by. Ta realita je hrozně těžká a ty lidi maj tu tendenci ochraňovat ty protějšky proti tý realitě, dopadu tý reality a dělaj pro to všechno. (hhmm) Takže, myslím si, že je to vlastně jako ochrana z lásky.“

Tématika **Nedostatečné informovanosti pečujících příbuzných** se objevila v rozhovorech též. Tato oblast může tížit umírající. Participující zdravotníci z mobilního hospice si tento velký nedostatek uvědomují a snaží se jeho důsledky minimalizovat.

Sestra P. P. k informovanosti příbuzných říká: *„Oni někdy neví.“*

Komunikaci o smrti a o tom, co po ní bude pro pozůstalé následovat, se zdravotníci, dle sestry R. R. vyhýbají až do posledního okamžiku.

Sestra R. R.: „Hm, myslím si, že to není. Myslím si, že se o tom principiálně nebaví, (hhmm), že se jako nebaví o tý smrti, co bude.“

Na obtížné získávání adekvátních informací během hospitalizace manžela v nemocničním zařízení poukázala i manželka pana C. D. Nebýt náhody, že na oddělení potkali bývalou spolužačku jejich syna, která jim poté veškeré informace předávala, bylo by získávání požadovaných informací značně složitější.

Manželka pana C. D.: Tam byl vůbec problém, sehnat ošetřujícího lékaře. On vždycky doktor, kterej měl službu, tak věděl prdlajs (.) o diagnóze (.) o tom, jaké jsou výsledky posledních šetření a tak dál, prostě (hhmm). Takhle, nebýt toho, že tam syn potkal spolužačku, takže ta nám podávala potom ty informace. Kdybych to chtěla informace běžným obsazením lékařů, tak se nedovíme takřka nic.

- **Umírání – značka Ideál**

Participanti se v rozhovorech zmiňovali i o svých představách poklidného umírání. O tom, jaké podmínky by pro umírající měly být zajištěné, aby umírání proběhlo v klidu a důstojně.

O důležitosti důvěry, o tom, že mít někoho, komu na Vás záleží a mít ho dispozici přesně v tu chvíli, kdy je potřeba, je obrovským benefitem, tak o tom mluvila paní A. B. Zároveň se snažila lehce omlouvat zdravotníky, při jejichž nemocniční péči uskutečňování těchto podmínek není možné.

Paní A. B.: „... A já prostě vím, že se mnou už nic extra nikdo neudělá, ale přeci jenom bych chtěla v klidu (.) jako umřít. Nejlépe mezi svejma. ... ale hlavně prostě vim, já mám tu jistotu, že zavolám a že někdo přijede a že né jenom mně, ale taky jemu pomůžou, to je (.) to nejdůležitější, pro mě. (o službách domácího hospice) ... samozřejmě jsou doby (‘), kdy potřebujete taky tu (‘), tu (.) tělesnou pomoc, jo? A já mám i tu duševní i tu tělesnou (,). Protože tu duševní podporu, tu mi zajišťuje moje duchovní správa tady, kam patřím (..), perfektní taky a tělesnou mi zas poskytují tadydle ta služba a taky s nima můžu promluvit o všem, i o těchle věcech, kterým já věřím prostě, tak s nima můžu mluvit o všem. Takže (.) prostě je to otevřeně, je to tak (hmm). Prostě (.) mě nikdo nelakuje na růžovo, já je nelakuju na růžovo (směje se) a je tam obojí klid. A to je strašně důležitý. Já jsem se hrozně zklidnila. I když jsem ještě vlastně teď Vám říkala, že před 14 dny jsem měla toho bratra, u kterýho na to přišli pozdějc, než mně a teda ten se s náma rozloučil. A taky jsem se ještě mohla já s nim jít rozloučit, že jo. No takže opravdu, opravdu takhle musím říct, že takhle bych si já představovala, že by lidi mohli umírat. V klidu, v pohodě ... V tý nemocnici, tam sice za Váma může přijít, můžou Vám tam něco udělat, ale přeci jenom je to na tom zdravotním personálu (‘), jak jsou vytížení, že jo? A pokud tam nebude toho zdravotního personálu tolik, aby prostě (,), já nevím, aspoň (hmm) tam moh se někdo věnovat těm lidem, nebo já neříkám, že tam musí sedět osm hodin (,), ale že je na to zvolání a že je v tu chvíli jenom pro něj ...“

O významu a důležitostech podpory laických pečovatelů zkušenými a spolehlivými profesionály ještě paní A. B. dodává.

Paní A. B.: „Že tady zůstanu, že umřu doma, že kolem sebe budu mít své lidi, a že nebudu stresovat kolem sebe lidi, aby nevěděli, co mají dělat. Že v tom jim teda pomůže tadleta Cesta domů. Takže (,), pro mě je to tišení dvojího stresu (‘).“

Umírání na interních odděleních nemocnic naproti tomu není možné označit za ideál, jak dokládají následující slova.

Manželka pana C. D.: „Teď nevím, jestli na těch internách nemocnic (.) může být člen rodiny přes noc, jo (?) ...“

Svůj popis ideálního umírání v domácím prostředí uvedl i pan K. B., podobně jako paní A. B. vyzdvihuje význam „spolehlivých“ profesionálů.

Pan K. B.: „Proto tohle je něco nádherného, jo. Jako že to takhle jde, že se toho ujmuli (‘). Já skoro nemůžu mluvit. ... Vozývají se denně, když potřebuju, přijdou, jo? Teď cejtím, že na to nejsem sám, to je (..) důležitý. ... jedna je tam taková jistota, že když člověk potřebuje, tak jsou opravdu k mání. To je jediná organizace, tedy v tomhle režimu, na kterou je opravdu spolehnutí.“

Sestra domácího hospice považuje za velmi důležité ponechat příbuzným, a to včetně dětí, možnost strávit se svým blízkým čas kdykoliv jen chtějí a potřebují. Za důležité považuje i nabídnout jim možnost aktivního a nenásilného zapojení do péče o umírajícího.

Sestra P. P.: „To určitě. To bezesporu, to určitě. Nevím tedy, jestli by to mohli rodinní příslušníci využít 24 hodin, ale (hmm) už jenom ta možnost, že by mohli u toho nemocného být - ... A podílet se, nebýt poslaný na chodbu, pokud nechtěj nebo pokud vyloženě nechtěj. Oni někdy neví. ... Člověk je paralyzovaněj, někdo hodně blízkej je v situaci hodně těžký a (..) vlastně neví, že bejt přítomnej vlastně i při té těžké chvíli nebo být přítomnej (hmm) při tom samotným umírání. Oni k tomu třeba naši pečující často dojdou a často si strašně přejou, aby nepropásli tu chvíli, kdy jim umírá. ... aby ta rodina mohla se tam přijít rozloučit. Přijít rozloučit se i s dětma, což je důležitý pro ty děti, jo?“

Sestra upozorňuje na význam donesených osobních věcí při umírání, pozornosti a aktivity zdravotníků v nemocnici, která jsou pacienty a příbuznými vnímány velice pozitivně. Dále

se zmiňuje o přítomnosti dětí u umírajícího, která není v českých nemocnicích obvyklá. Ke konci úryvku se zde opakuje i tematika možného nenásilného zapojení rodiny do péče.

Sestra P. P.: „Určitě někdy jako domácí polštář, něco vlastního, osobní. Napadlo mě, když jsem takhle bděla několik nocí u (.) známé, která umírala, tak (.) když mi tam sestřička právě přivezla křeslo, který se dalo vlastně sklopit a já jsem mohla jí tak vlastně střežit, držet jí za ruku a při tom víceméně proklímat tu noc. ... ano, to mě napadlo, že důležitý moment je taky, když ten člověk zemře. I když tam ta rodina v tu chvíli právě není, aby se mohla rozloučit. Jednak aby tam teda člověk mohl (') být případně, když a mohlo by být nějaké soukromí, což je (,) jako plenta, za kterou je slyšet, je (.) je hodně (..), to není... I když aspoň to. Ale pak zvláště ve chvíli, kdy ten člověk zemře, aby ta rodina mohla se tam přijít rozloučit. Přijít rozloučit se i s dětma, což je důležitý pro ty děti, jo? ... Napadá mě to, jak to mají v lůžkových hospicích, že tam mají ty místa, kde ten zemřelý je a kde by ta rodina mohla přijít, i třeba, kdyby chtěli přijet odněkud mimopražský nebo prostě z větší dálky do druhého rána nebo do večera nebo tak, tak (..) Je zřejmé, a z psychologického hlediska je strašně dobrá terapie, když příbuznej, (.) a ono to ale souvisí s tím, že když oni tak pečují do poslední chvíle, tak pak, drtivá většina, pro ni není problém, toho zemřelého s náma umývat (,) a my víme, my jim nabídneme, že to uděláme a oni řeknou, udělám to s váma nebo fajn, budu rád, když mi pomůžete, ale (.) jestli nechcete, můžu to udělat sama. Oni většinou řeknou, někdo chce vyloženě to dělat, když máme děti, rodiče to chtěli hodně dělat a my jsme jenom tak navigovali, i když si (.) někdy řeknou, tak spolu to uděláme, někdy řeknou, já na to nemám sílu sestřičko, ale (.) jak já začnu, tak asi 2x se mi za ty roky stalo, že jako fakt (') jsem to dělala sama. Oni začnou podávat různě, třeba ten lavorek, mýdlo a pak se vlastně připojey a je známo, že z psychologického hlediska, to je jako výborná terapie, to, že sáhnou (') na toho zemřelého, to, že si ho můžou (') pohladit, že zemřel. A že mu zároveň můžou poskytnout tu poslední službu, tohle by třeba si myslím, v nemocnici šlo nějak (?) si myslím. Nabídnout jim, né (.), že to někdo udělá a oni můžou být třeba jen u toho nebo mu to obojí hlavně nabídnout, že to je všechno dobrý. ... To co teda určitě by strašně bylo dobrý, kdyby lidi na intenzivní péči, já nevím, jak teda tam máte možnost psychologa, rozhovoru s nim. (p) Rozhovoru právě třeba, když se tam přijdou rozloučit nebo když se právě dozvedí, že někdo zemřel, jestli je tam poblíž psycholog (hmm). ... Ne všichni nemocní musí komunikovat, stačí, když jeho blízcí budou

komunikovat mezi sebou a on jen poslouchá a ví, že tam není sám. Nemusí reagovat, ale ví, že tam není sám.“

Sestra R. R.: „... ta představa, ten poslední čas trávit při hospitalizaci i v sebelepším zařízení nebo doma, tak v tom domácím prostředí jim to přišlo, že to bude dávat daleko větší smysl.“

- **Ano, umírám, ale ještě tu jsem**

U všech participantů bylo zjišťováno, vzhledem k cílům práce a možnosti využití těchto informací v pozdější fázi této diplomové práce, jak důležitou úlohu u nich představuje znalost jmen ošetřujícího personálu. Tato jednoduchá otázka přinesla velmi zajímavé odpovědi. Ty se nesly v duchu toho, že není nic důležitějšího, než když zdravotníci znají svého nemocného od „hlavy k patě“, aniž by museli nahlédnout do dokumentace, mají s ním blízký, profesionální vztah a celkově o něj projevují zájem.

Paní A. B.: „Hodně, je to hodně důležitý. Já mám ještě to štěstí, že trochu tu (,) tu jednu sestřičku znám (‘), ještě když byla malá holka (směje se), tak vůbec to, že je tady, pro mě hraje velikou roli a jinak všichni, co sem chodí, no oni se moc nestřídaj, většinou sem chodí jako ty samí, paní doktorky jenom dvě tu byly zatím, se tu vystřídaly a je to velký, protože vidím, že prostě jsem pro ně ne číslo, ale jsem jeden z jejich pacientů (,) jako (.) osoba.“

Manželka pana C. D.: „Tak důležitý je to, že chodí furt ten samej, že už víme, jo?“

Pan C. D.: „Samozřejmě (.) je důležitý (..) znát toho člověka.“ (p)

Manželka pana C. D.: „Že nás znají, jo? Je to pak jednodušší (..), ví jak s Váma jednat. A hlavně (.) my máme štěstí, že ta sestra, co sem chodí, tak je perfektní, možná bysme měli jinej pohled, když bysme ji neměli až v takové oblibě, jo (,), tak by to bylo třeba jiný, ale (.) je perfektní, vstřícná, snaživá (..), lidská.“

Pan C. D.: „Samozřejmě je to důležitý, že znáte toho člověka.“ (p)

Pan K. B.: „Velice důležitý, velice důležitý. Je to příjemný a jsme si bližší. ... No, tak velice, velice příjemný. ... Urychlý to, že ten začátek je to (..), takovej příjemnej, jo? Že sem nepřijdou někdy (.) od národního výboru bejvalýho, nebo jo?“

Paní E. T.: „Chce to čas, než se (.) jako seznámíme, než jim začnu důvěřovat. Aby věděli, když přijdu do ordinace, kdo jsem. Aniž by se dívali do lejster, jo. Aniž by museli někam koukat.“

Sestra P. P. : (hhmm) „... Jakmile je tam někdo, kdo projeví opakovaně, osobní (p), malinkou osobní zaangażovanost (‘), že ví, ví o mně a vrátí se ke mně druhý den nebo zmíní se, já si Vás pamatuju, ano, včera jsme to nestihli, dneska to bude ... důvěru vzbuzuje zkušenost, zájem. My, když tam prvně přijdeme, náš lékař a při následných návštěvách i sestra, tak už to, že je poslouchá. To je (.) takovej první krok toho (‘) projevení zájmu, že se zeptáme, jak to všechno bylo, popište mi, jak to bylo a vyhradíme si na to čas, vyslechneme je. Dál, že maj prostor se zeptat, zdůrazňujeme jim, že není žádná přihlouplá otázka. Myslim (.), že důvěru vzbuzuje i zkušenost, v tak jako medikaci, kdy při první návštěvě paní doktorka upraví medikaci a je tam i součást sos medikace, kdy (.) kdyby se něco dělo, když přijde nějaká obtíž, třeba zvracení, bolest, dušnost, můžete mu podat tohle. Uleví se, když neuleví, zavolat (hhmm). To, že oni to vědí dopředu (,) a pak se to stane a oni to podají a zabere to. ... Oni pak vidí, že (.) se to tak děje, tak vlastně ta zkušenost, že když jsme něco řekli, tak (.) to jako platilo, nebo že jsme je na určitou situaci prostě připravili, nebo když ty věci rozuměli. Když ty věci rozuměli, co proč se dělo, tak jim to usnadní (‘) jednak tou situací projít, a jednak to hodně povzbudí tu důvěru vůči nám. ... My máme systém kmenový sestry. To jak jste se ptala, jestli je důležitý to, že znaj jméno personálu, já si myslim, že spíš obráceně (‘). Aby si ten nemocný všiml, že ho někdo, že ho jeho lékař vede v patrnosti. Že nějaká sestra, jakoby je jeho kmenová, jo?“

Sestra R. R.: „Hm, no (‘) (.) myslim, že to v domácí hospicový péči to je pomalu základ, aby to šlo, tak nějakým způsobem si důvěřovat, protože ta důvěra je vzájemná. (hhmm) Jak profesionálních pečovatelů tak vůči těm laickým, tak i já jako zdravotník vůči tomu klientovi nebo pacientovi. (..) My si tady vlastně kladem důraz, že naši pacienti a jejich rodiny nás musej znát osobně, musej znát naše jméno, musej znát naše pozice ... Myslim, že to je hodně důležitý.“

- **Zadní vrátka**

Zadní vrátka je téma, které popisuje důvody, jež by vedly nemocné nebo jejich příbuzné k volbě lůžkové paliativní péče na místo domácí. Většina rozhovorů se shodovala v důvodech, které by k této volbě mohly vést. Rodinným příbuzným, pečovatelům, by se muselo přihodit něco, pro což by nebyli schopni se o umírajícího sami postarat.

Paní A. B.: „Donutilo by mě k tomu akorát to, kdyby se s manželem něco náhle stalo (‘) a s nima, že by něco, tak to by mě jako donutilo, že by nebyla jiná šance, ale jinak ne.“

Manželka pana C. D.: „To jediné, že by nemohla rodina, že jo? Kdybychom měli v rodině nějaký problém. ... tak kdyby bylo úplně nejhůř, tak jsme mluvili, jako (.), jenom jako tu nejzazší (.), nejzazší možnost. Když my bysme nezvládali.“

Paní E. T.: „Já jsem se neptala. Já jsem se neptala ani jsem se nijak nepídila, protože jsem věděla, že jí nemůže nikdo pomoci.“

Sestra P. P.: „... jediné v situaci (‘), kdy ten pečující najednou onemocní nebo si paní jednou zlomila nohu, prostě znemožní se opravdu ta fyzická práce nebo fyzicky na to ten člověk nemá.“

- **Obyčejný život křesťana**

Toto téma bylo velmi důležité pro dva naše participanty, manželský pár. Možnost aktivně praktikovat i za daných podmínek, tedy jistá flexibilita v této oblasti, jim dodávala sílu, kterou potřebovali a posilovala jejich vzájemnou lásku a úctu.

Paní A. B.: „Já mám taky tenhle klid v duši. (ukazuje na kříž s Ježíšem Kristem, který visí na stěně) ... Protože tu duševní podporu, tu mi zajišťuje moje duchovní správa tady, kam patří ... ti věřící lidi věří, že to tím nekončí, že jo (?), že prostě, tak (.) takže prostě, člověk není vyděšený. ... můžu prožít, kdy si vzpomenu, každý den (.) ten můj křesťanský styk s farářem. Když mu zavolám, tak on prostě přijde a to můžu kdykoliv si zavolám, jo (?) ...“

Pan K. B.: „Rodiče, její rodiče, těm to moc nevyhovovalo, takovýho pohana, no, ta mě převedla, nenápadně. Já teď čtu v kostele a snášim všechny ty křesťanský voběti a už nejsem ani namíchnutej. ... Vždyť já jí nosím, já ji nosim (.) tady máte takhle ... ,znáte to? (ukazuje mi medailonek, do kterého se vkládají hostie) No, tak já chodim do kostela, katolickýho, no pan farář, a já musim být vyzpovídanej, ne čerstvě, ale vyzpovídanej, ale oni už mě znaj, oni mi leccos prominou (..) ... No (.) a tak sem dám tu hostii, odnesu to v čistých rukouch, no a dám jí to a udělám přijímání, jí to předám, no. A rád.“

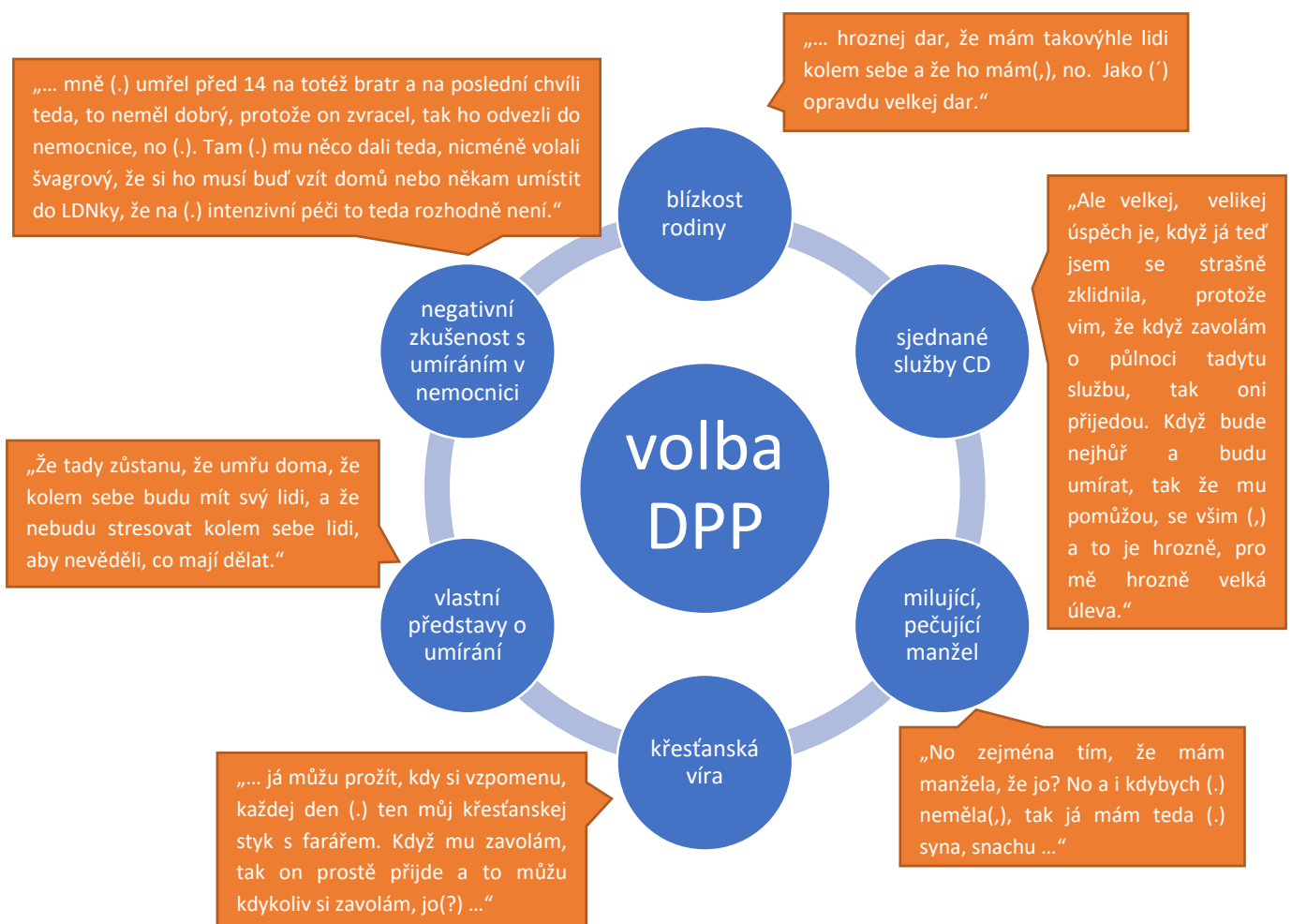
4.1.2. Výsledky z pohledu jednotlivých participantů

Důvody k volbě domácí paliativní péče (DPP) jsou u každého umírajícího zcela individuální, je ovšem možné v nich najít některé shodné prvky. Následující schémata s přímými citacemi znázorňují důvody, které jednotlivé participanty vedly k volbě DPP, příp. k volbě pečovat o svého blízkého. Jednotlivé důvody jsou znázorněny v kruhu s centrálním tématem, který představuje hermeneutický princip při IPA. Z rozhovorů se zdravotníky, kteří mají zkušenosti s několika desítkami úmrtí v domácí paliativní péči, jsme vytvořili též kruh důvodů vedoucích k volbě DPP a výsledky první fáze uzavírají oblasti, které by bylo, dle názoru profesionálů, možné, v menší či větší míře, do intenzivní péče začlenit.

Důvody vedoucí k volbě DPP u paní A. B.

Rozhovor s paní A. B. proběhl u ní v ložnici, kdy paní poloseděla, pololežela v lůžku, vždy tak, aby minimalizovala potíže vyvolané onemocněním. Na stěně u lůžka visel kříž s Ježíšem Kristem, pod ním fotka jejích rodičů. Na druhé stěně byla skříňka s knihami, fotkami rodinných příbuzných a medailonkem na hostie. Na nočním stolku stála lampička a sklenice s vodou, obsahující léky. Během rozhovoru na mne sálalo smíření, klid a teplo. Jako velká útěcha se ukázala být víra a možnost ji stále aktivně praktikovat. Velice důležitá byla možnost trvalé přítomnosti rodiny, zejm. milujícího manžela a přijímání návštěv, v kteroukoli denní dobu. Služby, které poskytuje domácí hospic Cesta domů (CD), dodaly paní A. B. velký klid na duši. Paní A. B. kladla velký důraz na zajištění rodiny. Aby až zemře, tu byl někdo, kdo jim pomůže vše zařídit, vyřídit a poskytne i psychickou podporu. Měla vlastní představu o tom, jak by její umírání mělo probíhat a to se s představami o možnostech nemocničního umírání nedalo srovnat.

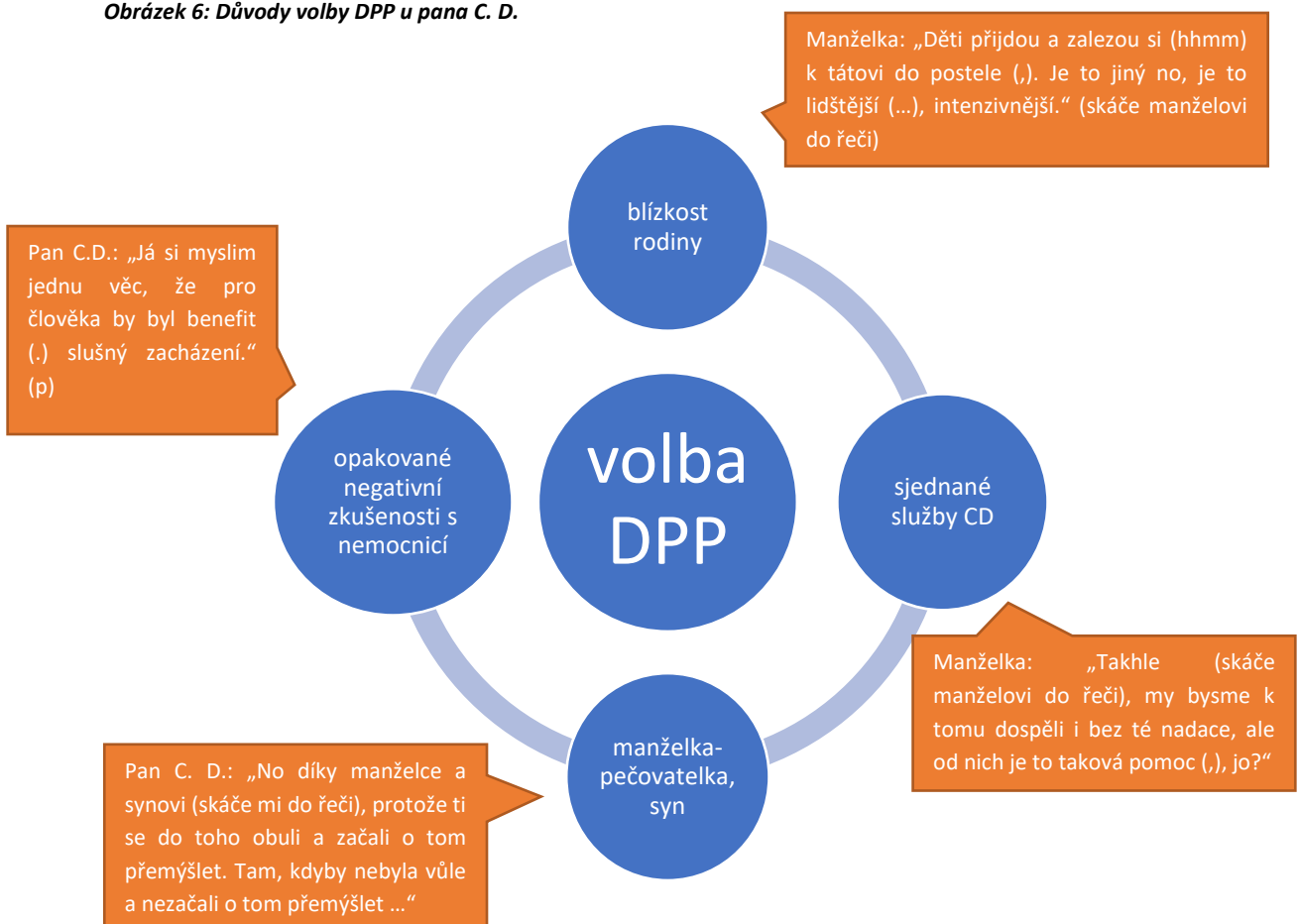
Obrázek 5: Důvody volby DPP u paní A. B.



Důvody vedoucí k volbě DPP u pana C. D.

Rozhovor s panem C. D. byl, vzhledem k jeho vážnému zdravotnímu stavu a velké únavě, prováděn v přítomnosti jeho manželky. Ta mu celou dobu seděla po boku, hladila ho po ruce nebo po noze, podávala pití či měnila propocené triko. Na některé otázky odpovídal participant sám, na některé odpovídali společně, jindy společné zkušenosti sdělovala manželka. Během rozhovoru bylo v hlasech zúčastněných možné pozorovat mírné napětí, které podtrhávaly intenzivní pohledy na sebe navzájem. V důvodech pro volbu DPP převažovaly negativní zkušenosti s nemocniční péčí, které se týkaly zejm. potíží s komunikací, s požadavkem na sdělení informací o zdravotním stavu a s chováním a jednáním zdravotnického personálu. Dále se jako důležité faktory objevily blízkost rodiny, sjednané služby CD, ochota manželky a syna pečovat a zajistit vše potřebné.

Obrázek 6: Důvody volby DPP u pana C. D.



Důvody vedoucí k volbě pečování o svého blízkého v domácím prostředí u pana K. B.

Rozhovor s panem K. B. byl proveden po rozhovoru s jeho manželkou (paní A. B.) v téže ložnici. Pan K. B. seděl na manželčině lůžku, ruce měl zkřížené na prsou, místo na výzkumníka se díval z okna ven. Postupem času byl více jistý, uvolnil zkřížené ruce a zacítil svůj pohled na tazatele. Celý rozhovor provázela láska k manželce. Kromě té byly dalšími důvody k volbě domácí paliativní péče o manželku - znalost manželčina přání umírat doma, sjednané služby organizace Cesta domů, důchodový věk, křesťanská víra a negativní zkušenosti s umíráním v nemocnici. I přes jisté sebeobětování, které jeho péči o ženu provázelo, by své rozhodnutí nezměnil.

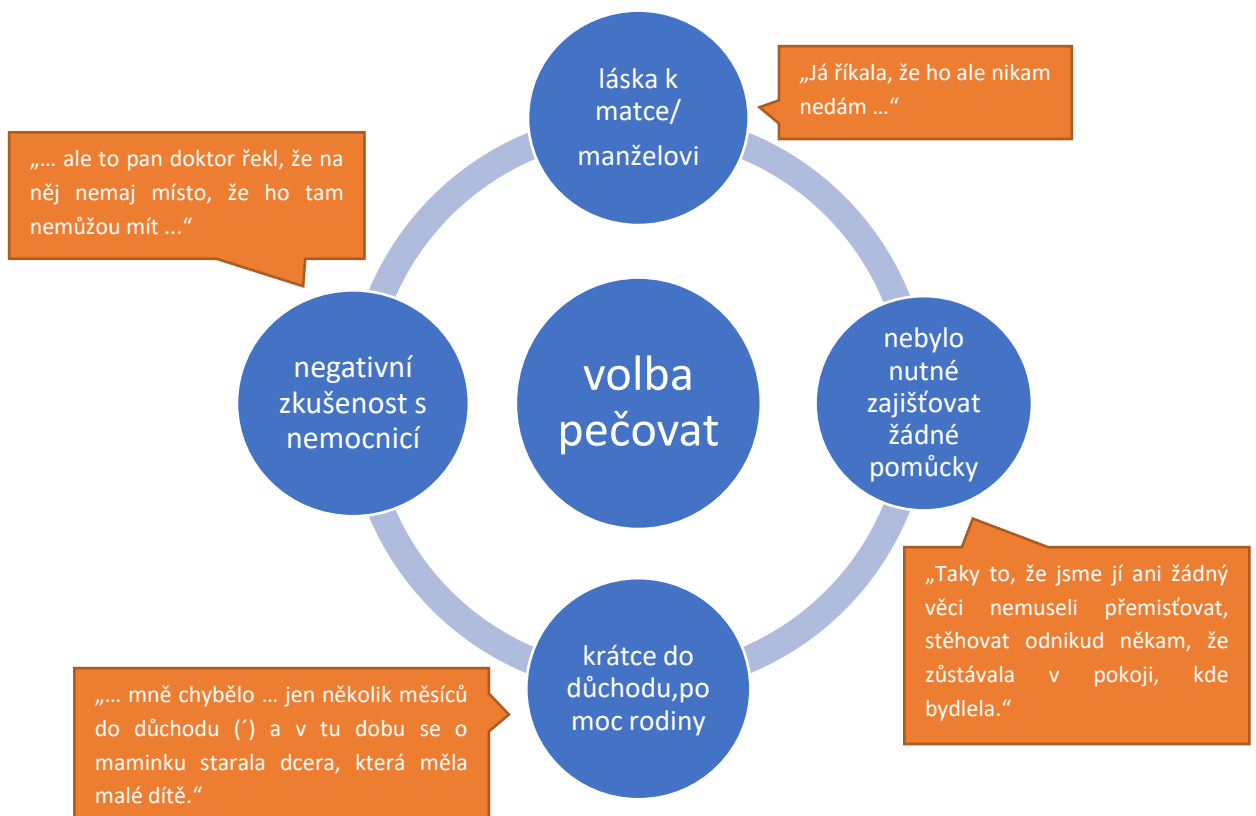
Obrázek 7: Důvody pana K. B. vedoucí k rozhodnutí pečovat o umírající manželku v domácím prostředí



Důvody vedoucí k volbě pečování o svého blízkého v domácím prostředí u paní E. T.

Paní E. T. má zkušenosti s domácí paliativní péčí o své dva blízké, matku a manžela. Vzhledem k tomu, že se tak stalo již před cca 30 a 15 lety, zajímaly nás zkušenosti s tehdejší péčí, možnosti volby zařízení hospicového typu a celkový průběh péče. Od rozhovoru jsme očekávali, vzhledem k delšímu časovému odstupu, jistý nadhled celé situace. Stejně jako u všech předešlých rozhovorů, se i zde jako hlavní důvody objevují nadtémata negativní zkušenost s nemocnicí a rodina, základní stavební kámen. Tato nadtémata jsou doplněná o důvody ryze praktické, tedy to, že byla péče rodinnými členy zajiřitelná a nebylo třeba shánět a zajišťovat žádné odborné pomůcky. Pečujícím vystačilo vybavení pokoje a bytu, ve kterém všichni společně žili. Rozhovor proběhl ve velmi klidné a přátelské atmosféře, často se jím neslo slovo samozřejmost.

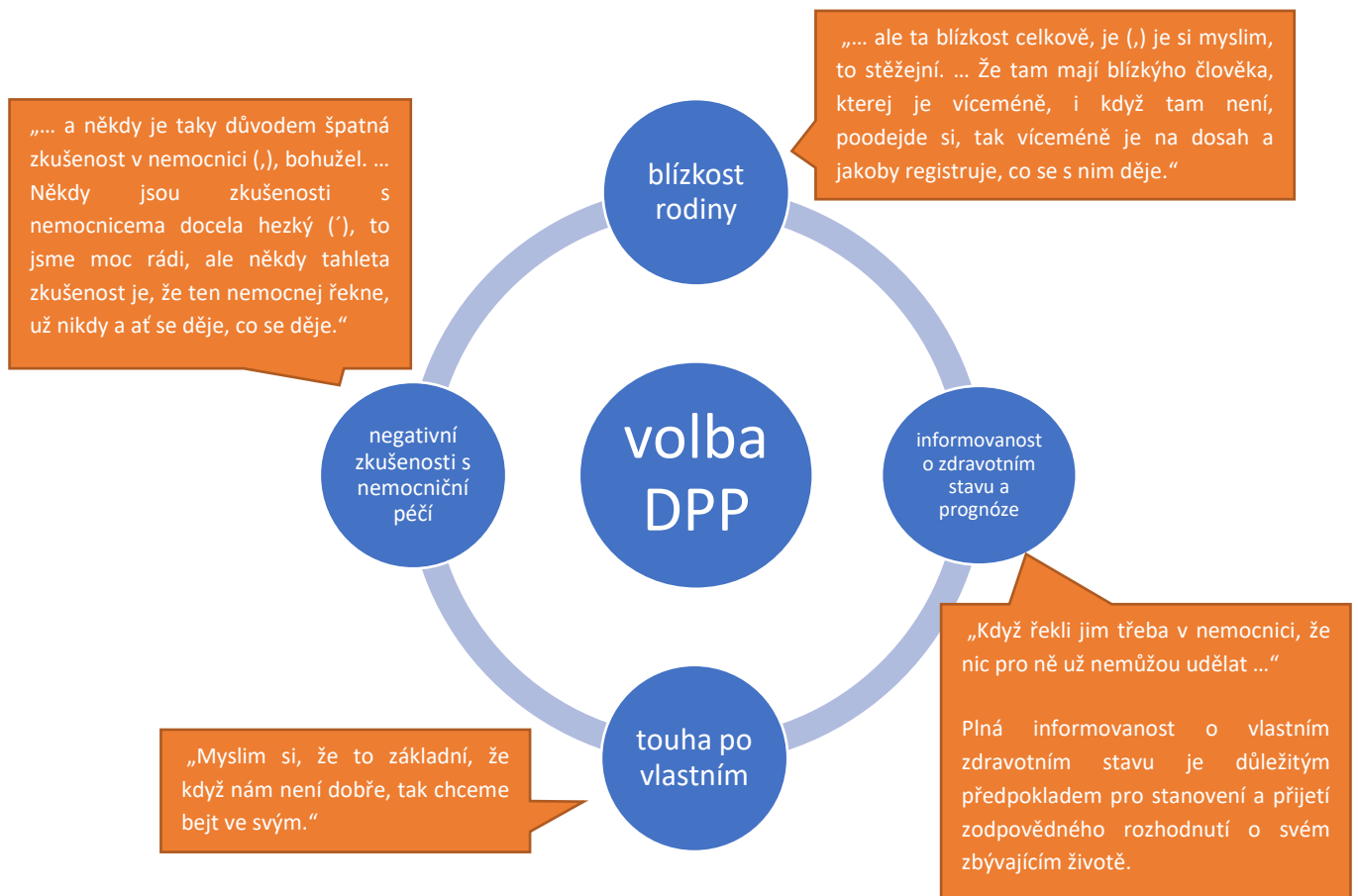
Obrázek 8: Důvody paní E. T. vedoucí k rozhodnutí pečovat o umírající matku/manžela v domácím prostředí



Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry P. P.

Rozhovor se zdravotní sestrou P. P., která má velké množství neocenitelných zkušeností, dal možnost nahlédnout na důvody vedoucí k volbě DPP ze širší perspektivy. Hlavní důvody - negativní zkušenosti s nemocniční péčí a potřeba blízkosti rodiny, doplnila témata náležitě informovanosti o zdravotním stavu a prognóze a touha po vlastním, známém prostředí v situaci, kdy nám není dobře. Kruh důvodů vypadá následovně.

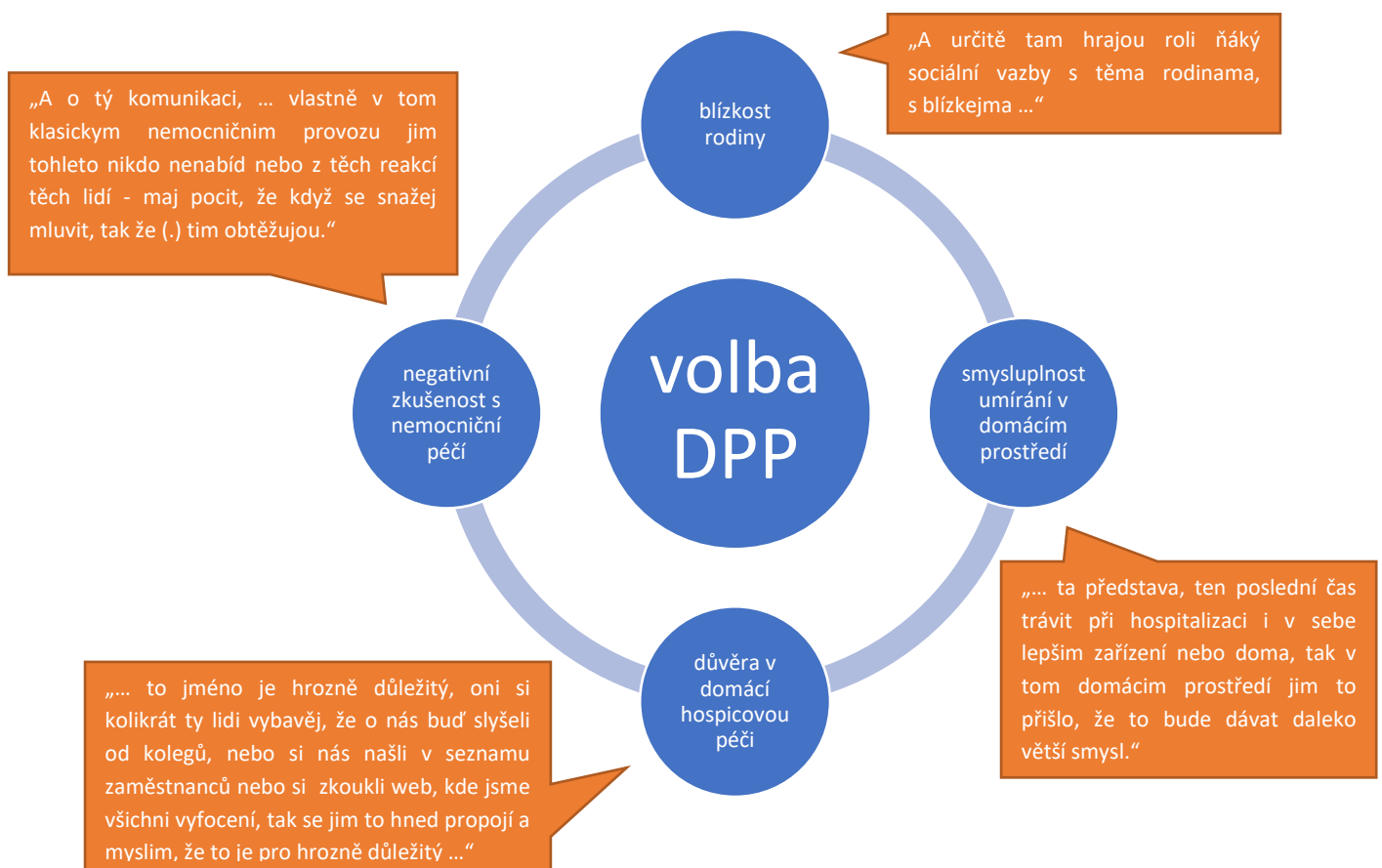
Obrázek 9: Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry P. P.



Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry R. R.

Za hlavní důvody vedoucí k volbě DPP zdravotní sestra R. R. uvedla jistou konfrontaci s nemocničním prostředím, kdy představa prožití zbývajících času v domácím prostředí dávala nemocným daleko větší smysl, než prožití tohoto omezeného času i v sebelepším zdravotnickém zařízení. Velkou roli přikládala i splnění si vnitřního přání strávit poslední čas doma, v blízkosti rodiny.

Obrázek 10: Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry R. R.



4.1.3. Návrhy změn pro nemocniční zařízení

V rozhovorech s profesionály z řad domácí paliativní péče jsme věnovali jistý čas i možnostem, které by mohly vést ke zlepšení paliativní péče poskytované na odděleních intenzivní péče. Výsledky těchto rozhovorů jsme mohli zařadit do tří úrovní změn, znázorněných v obrázku č. 11.

Obrázek 11: Úrovně změn vedoucích ke zlepšení poskytované paliativní péče v nemocnici



Základní úroveň je určena oblastem (faktorům), pro jejichž zlepšení není nutná žádná výraznější organizační změna, technická či stavební úprava. Jedná se o změny vycházející z chování a jednání jednotlivých zaměstnanců nemocnice. Velkým problémem se ukázala být komunikace s umírajícími a jejich příbuznými, pocit anonymity a bezprizornosti, který někteří nemocní mohou v nemocnici pociťovat. Snahou zdravotníků by tak mělo být projevení zájmu o nemocného, ukázání zkušeností s pečováním o umírající, nebát se otevřené komunikace, umožnit donesení drobnějších osobních věcí umírajícího (polštářky, ručníky, fotografie, knihy apod.) Příbuzným, kterým ve zdravotnickém zařízení zemřel někdo blízký, může chybět dostatečné množství času, které by jim umožnilo rozloučení se zemřelým. Do této kategorie jsme zařadili i motivaci a podporu zdravotníků ke komunikaci s nemocnými, příbuznými.

Sestra P. P.: „Myslím, že je to hodně o komunikaci v nemocnici. ... nebýt poslaný na chodbu, pokud nechtěj nebo pokud vyloženě nechtěj. Oni někdy neví. To jsem sama

zažila. Že mi řekli, běžte ven, tak jsem šla (') postupně ven a pak jsem toho zpětně hrozně litovala. ... Že ta anonymita a taková ta (.), ta určitá bezprizornost v nemocnici (hhmm) hraje velkou roli. ... Jakmile je tam někdo, kdo projeví opakovaně, osobní (p), malinkou osobní zaangażovanost ('), že ví, ví o mně a vrátí se ke mně druhý den nebo zmíní se, já si Vás pamatuju, ano, včera jsme to nestihli, dneska to bude (-) Tak to je ten podstatnej rozdíl. ... Určitě někdy jako domácí polštář, něco vlastního, osobního. ... důležitý moment je taky, když ten člověk zemře. I když tam ta rodina v tu chvíli právě není, aby se mohla rozloučit.“

Sestra R. R.: „... a to jak komunikace pojdme do toho, pojdme si o tom povídat směrem k pacientům, ať už je to sdělování diagnózy, prognózy, tak k příbuznejm ... A je to všechno těžký. Namotivovat ty lidi, aby do toho šli, to je ono. ... Tak třeba vzít to taky z té druhé stránky, říct jim (zdravotním sestřím), že to je v pořádku, jít si na půl hodiny na to kafe, klidně si na to kafe běžte, to je v pořádku, že možná to udělat takhle obráceně, tak to třeba namotivuje ty sestry tu další půlhodinu, kdy to kafe už maj dopitý a další si už asi nedaj, tak klidně může jít mezi ty lidi, na ty pokoje a bavit se tam o vnoučatech a o pejscích, že to je úplně v pořádku, protože u toho se otevře dalších sto věcí, který jsou strašně důležitý. “

Na druhém stupni stojí oblasti, k jejichž zlepšení či nápravě by často bylo za potřebí změny nemocničních pokynů či doporučení nebo standardů na daném oddělení intenzivní péče. Jedná se o:

- vytvoření takových podmínek pro zdravotníky, které by umožnily vytvořit si čas na komunikaci s nemocnými a rodinnými příbuznými;
- umožnit příbuzným přítomnost na oddělení 24 hodin denně;
- začlenit příbuzné do ošetrovatelské péče (dle jejich možností a chuti);
- zajištění odborné psychologické péče jak pro pozůstalé, přičemž by tato péče musela být poskytována nebo alespoň nabízena podle jistého klíče, systematicky, tak i pro zdravotníky, formou prováděné supervize;
- zvážit poskytování ošetrovatelské péče pomocí systému tzv. kmenové sestry, který by měl umírajícím a jeho rodině dát pocit, že mají někoho „svého“.

Sestra P. P.: „To určitě. To bezesporu, to určitě. Nevím tedy, jestli by to mohli rodinní příslušníci využít 24 hodin, ale (hhmm) už jenom ta možnost, že by mohli u toho nemocného být (-) ... A podílet se ... někdo to zvládne a jde dál a někdo potřebuje předat kontakt, ale předat v takovou chvíli je takový neosobní v tu chvíli, to, to je málo. Kdyby byla možnost vyzvat ty lidi, heleďte se, tak se ještě jednou sejdeme, to bude fajn, za tejdén, až to bude s odstupem (-) Konkrétně. Vůbec nefunguje, když Vám bude zle, ozvěte se. To je strašně obrovskoj krok, kterej člověk musí udělat ... Aby si ten nemocný všiml, že ho někdo, že ho jeho lékař vede v patrnosti. Že nějaká sestra, jakoby je jeho kmenová, jo?“

Sestra R. R.: „... na prvním místě bych řekla čas, prostě jako nastavit systém tý práce a služeb tak, a počet personálu logicky tak, aby tam byl čas na komunikaci, jak k pacientům, tak k příbuznejm a i mezi sebou. (hhmm) Podpora zaměstnanců, jako třeba na jednotce intenzivní péče, si myslím, že by supervize měla být povinností ...“

Na vrchu naší pomyslné pyramidy jsou změny, které by mohly vyžadovat změny na bázi technických a stavebních úprav (záleží vždy na každém pracovišti, na jeho současné stavební dispozici). Jedná se o vytvoření fyzického prostoru, místnosti a to jak pro komunikaci s nemocnými a jejich příbuznými, tak i místnosti, kam by bylo možné uložit zemřelého na dobu až několika hodin a umožnit tak rozloučení v soukromí osobám, které by chtěli dojet z větší vzdálenosti. Bylo by vhodné zajistit soukromí pro všechny zúčastněné jiným způsobem, než jen paravánem nebo zástěnou. Nejlépe by se mělo jednat o jednolůžkové, maximálně dvojlůžkové pokoje s vlastním sociálním zařízením a zázemím pro pečující blízké. Do této kategorie řadíme i vytvoření nemocničního paliativního týmu, pro které by bylo nutné vytvořit vlastní zázemí.

Sestra P. P.: „... jak to maj v lůžkovejch hospicích, že tam maj ty místa, kde ten zemřelej je a kde by ta rodina mohla přijít, i třeba, kdyby chtěli přijet odněkud mimopražský nebo prostě z větší dálky do druhýho rána nebo do večera ... Jednak aby tam teda člověk mohl (´) být případně, když a mohlo by být nějaké soukromí, což je (,) jako plenta, za kterou je slyšet, je (.) je hodně (..), to není... I když aspoň to.“

Sestra R. R.: „... a kde to budete probírat, že jo (?), na chodbě se to probírat nedá, na sesterně to taky občas není úplně ono, na lékářáku taky ne, u pacienta taky ne,

že jo (?), tak jako kde? A vlastně jsou zařízení, kde vim, že se to povedlo a kde si prostě, z úklidový komory udělali prostor, kde jsou tři židle, malej stoleček, dali tam náskou tapetu, zelenou nebo náskou světlou, pozitivní a je to prostor, kde se prostě povídá a hrozně si to chválej, potom, co to udělali. a říct těm příbuznejm, všechny tyhle věci okolo, s Váma může probrat paliativní tým jako (.) tady máte kontakt nebo on sám Vás bude kontaktovat jako proaktivně, že jo?“

4.2. Výsledky druhé fáze výzkumu

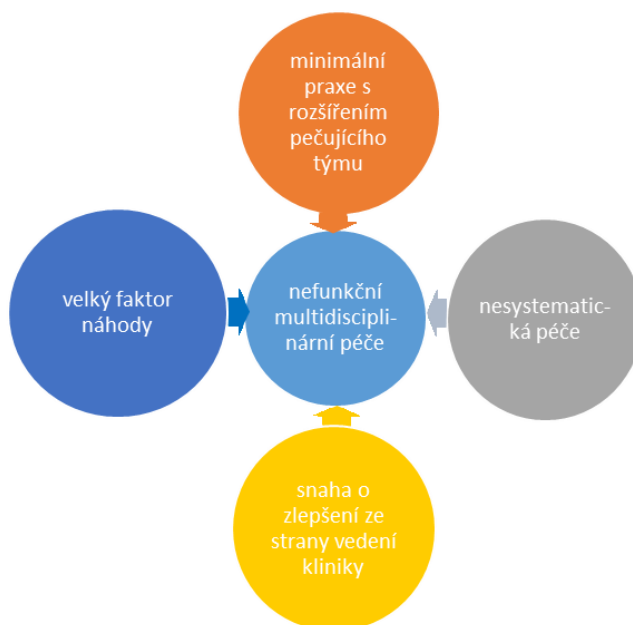
Následující data, která jsme získali postupem uvedeným v předchozí kapitole, jsme nejprve znázornili pomocí axiálního kódování a to vždy pro každé téma zvlášť. Po tomto kroku jsme z daných kategorií vytvořili teorii týkající se přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče.

4.2.1. Výsledky témat znázorněné pomocí axiálního kódování

První dvě otázky položené během rozhovorů s participanty byly zaměřené na získání orientační představy o paliativní péči, která je na odděleních intenzivní péče poskytována v současné době a na oblast vzdělávání sester v této problematice. Další otázky se již týkaly možnosti přenesení výsledků z první fáze výzkumu na tato oddělení. Všechny otázky byly zodpovídaný s přihlédnutím k aktuálním stavům jednotlivých oddělení, k chodu a provozu oddělení, stavebnímu uspořádání a k personálnímu zajištění.

První otázkou jsme se zaměřili na zjišťování, zda je na některém oddělení paliativní péče poskytována multidisciplinární cestou. Souvislosti jednotlivých kategorií, tedy fenomén nefunkční multidisciplinární péče o pacienty v paliativní péči a jejich blízké příbuzné, příčinu v podobě velkého faktoru náhody, následku, kterým je nesystematické poskytování péče v kontextu minimální praxe s rozšířením pečujícího týmu a se strategií jednání v podobě snahy o zlepšení ze strany vedení kliniky, jsou znázorněny na obrázku 12.

Obrázek 12: Axiální kódování pro nefunkční multidisciplinární péči



Výsledky ukázaly, že i přesto, že sestry většinou teoreticky vědí, co si pod tímto termínem představit, tak k poskytování paliativní péče na daných odděleních dochází pouze prostřednictvím zdravotnického personálu daného oddělení, jak dokládají následující citace.

Sestra J. J.: „Víceméně všichni, co se vyskytují na našem oddělení. Zdravotní sestry, zdravotnickej záchranář, lékaři, dalo by se říct pomocný personál, v rámci svých kompetencí, rehabilitační, který docházej ... to je asi největší spektrum, pak už si nevybavuju, že by tam někdo docházel.“

Sestra G. R.: „Sestra, lékař, sanitář, kdo jinej? Nevim. Můžou tam bejt psychologové, můžou tam bejt interventi, třeba rehabilitační, (hmm) a fakt mě nenapadá nikdo jinej.“

Sestra K. K.: „... no tak jednoznačně to jsou zdravotníci, lékař, sestra, sanitář ... určitě staniční sestra, to v případě předávání, že jo (?) pacientů ty pozůstalosti ...“

Při bližším dotazu na četnost využívání služeb odborníků jiných kvalifikací či specializací sestry uvedly následující.

Sestra J. J.: „Vyjíměčně, když si zažádaj o duchovního, ale to je opravdu ve výjimečných případech ...“

Staniční sestra R. P.: „No duchovního voláme pouze na přání rodiny a toho etika, toho voláme my, když my tam máme pocit, že je tam nějaký problém ...“

Vrchní sestra B. B.: „Psycholog výjimečně ...“

Příčinný faktor náhody představuje zejm. značný vliv každé ošetřující sestry, kdy z důvodu chybějících standardních klinických postupů je umírající a jeho blízcí, zcela závislý na jejím jednání, chování, znalostech a ochotě vyjít vstříc požadavkům rodiny, odhalovat nedostatky při poskytování paliativní péče a aktivně hledat jejich možné řešení. Dochází k plošnému, rutinnímu poskytování obecné paliativní péče, která je podmíněna ordinacemi lékaře. Jakákoli péče navíc, vycházející z iniciativy ošetřující sestry, je náhodná a zcela závislá na jejích možnostech a ochotě a zároveň na součinných okolnostech, jako jsou současný stav oddělení, lůžková obsazenost, materiální zajištění, personální obsazení a aktuální pracovní zatížení přítomného personálu.

Staniční sestra R. P.: „No, tak je to lékař, ošetřující sestra, můžeme zavolat etika a můžeme zavolat asi duchovního ... toho etika, toho voláme my, když my tam máme pocit, že je tam nějaký problém ...“

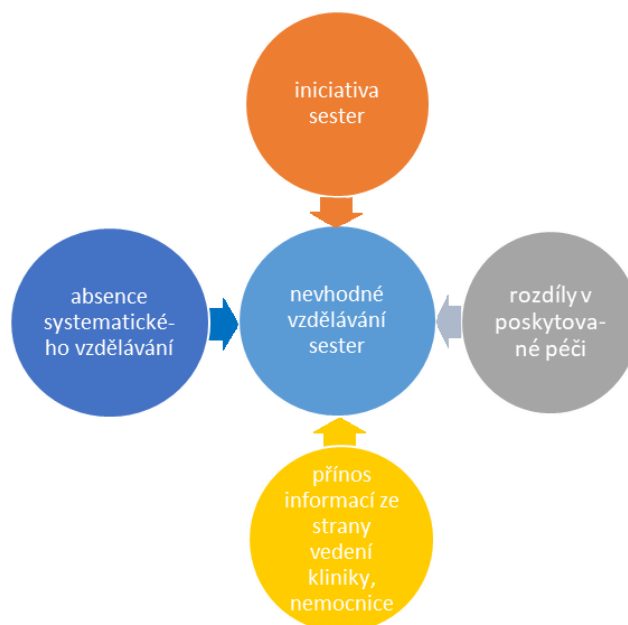
Snaha o zlepšení poskytované péče ze strany vedení je viditelná v uvědomování si důležitosti péče o blízké a pozůstalé. Ke zlepšování této péče nyní napomáhá nedávné zavedení funkce interventů, kteří slouží jako prostředníci mezi příbuznými, příp. pozůstalými a zdravotnickým personálem v situacích, kdy mezi zúčastněnými dochází k napnutým situacím. Snaží se eliminovat třecí síly a napomáhat správnému pochopení konkrétní situace.

Vrchní sestra B. B.: „... docela se nám rozjíždí ta intervenční činnost, na podporu těch, těch blízkých a pozůstalých. ... Tady je sedm, osm interventů, to jsou lidi, kteří jsou zdravotníci, jsou vycvičení vlastně jak v téhle podpoře „laické“, ale mají za sebou nějaký ten výcvik, jak teoretický, tak praktický a jsou teda povoláni. Je to třeba na žádost toho ošetřujícího personálu, lékař, sestra, který nabídne tu možnost tomuhle interventovi, kterej teda přijde, přijede a vlastně je takovým prostředníkem mezi tím personálem a těma pozůstalýma, jo? Tak prostě jim vysvětluje nějaký věci, právě tady v těch místnostech, který jsou na obou dvou odděleních, s nima pracuje, jde s nima třeba

k tomu lůžku a (...) něk je prostě instruuje. Jo, tak celkem se to něk rozebíhá, je to nová věc, ale celkem se rozebíhá.“

Otázka druhá, týkající se získávání aktuálních informací z oblasti paliativní péče ukázala na fenomén nedostatečného, nevhodně zvoleného vzdělávání sester, viz obrázek 13. Za kauzální podmínku jsme zde označili absenci systematického vzdělávání sester v této oblasti, jejímž následkem jsou rozdíly v poskytované péči. Vedení kliniky i nemocnice se na tento problém snaží reagovat organizováním vzdělávacích aktivit, jejichž úspěšnost je ovšem podmíněna nutným vynaložením iniciativy ze strany sester, jak dokládá obrázek 13.

Obrázek 13: Axiální kódování pro nevhodné vzdělávání sester



Absence systematického vzdělávání sester, jak dokazuje následující citace, se ukázala být hlavní příčinou rozdílů v poskytované péči.

Vrchní sestra B. B.: „... no a určitě by se to mělo jaksi víc vyučovat ve školách nebo něk se tomu věnovat, to cejtim hodně ...“

Nutnost kontinuálního vzdělávání sester v této oblasti si uvědomuje jak zaměstnavatel, tak i samotné vedení kliniky, kteří se snaží nabízet sestřám schůdné řešení nutnosti vzdělávání se s ohledem na jejich možnosti.

Vrchní sestra B. B.: „No tak máme to hodně teďka daný naším přednostou, kterej vlastně tu paliativní, my tomu tady u nás říkáme soucitnou péčí, kterou vlastně jako on hodně prosazuje. Má zkušenosti z Anglie, vlastně z jiných zemí, tak ty postupy tady hodně intervenuje. My máme několik klinických seminářů za sebou, takže hodně to čerpáme od něho a z těch jeho zkušeností. ... měli jsme několik jako nemocničních seminářů na toto téma ...“

Sestra G. R.: „... měli jsme v práci i workshopy, kde jsme se zabývali jakoby etikou a paliativní péčí (hmm).“

Sestra J. J.: „Tak samozřejmě v rámci oddělení ...“

Staniční sestra R. P.: „No tady určitě, protože vlastně na první interně je paliativní tým, zabývají se paliací, takže oni maj semináře, takže tam chodíme ... Rozebírali jsme, zkoušeli jsme, nějaký scénky jsme dělali, abychom si to vyzkoušeli ...“

Některé sestry ovšem možnost vzdělávání se v této oblasti nabízenou zaměstnavatelem či přímo vedením kliniky nepociťují.

Sestra K. K.: „... jinak si nevybavuju, že bych byla někde na přednášce v souvislosti s naším oddělením, to ne.“

Iniciativa sester při získávání vědomostí k této problematice je nutností vzhledem k tomu, že všechny vzdělávací akce jsou založené na bázi dobrovolnosti.

Sestra K. K.: „No tak určitě to byly takový ty přednášky v souvislosti s kongresem, který jsme si ale navštívili my ...“

Sestra J. J.: „... když je něco nového v rámci paliativní péče, tak to není jako článek, kterej bych jako odhodila, že bych si ho nepřečetla, že mě to jako fakt zajímá, že si ho jako ráda přečtu.“

Staniční sestra R. P.: „... nebo ten kdo chce, ten, kdo se o to zajímá ... pak nějakým samostudiem ...“

Iniciativa sester může ale zasahovat i za pouhou přítomnost na těchto akcích, jak dokládá následující tvrzení.

Vrchní sestra B. B.: „Já osobně třeba hodně spolupracuju s tím paliativním týmem, v rámci nějaké té intervence ...“

Sestry samotné by ocenily jednorázové přednášky či semináře, které by vedl přednášející s praktickými znalostmi a sestřám by tak mohl předat neocenitelné zkušenosti, tipy, postřehy, návody či vychytávky přímo z praxe.

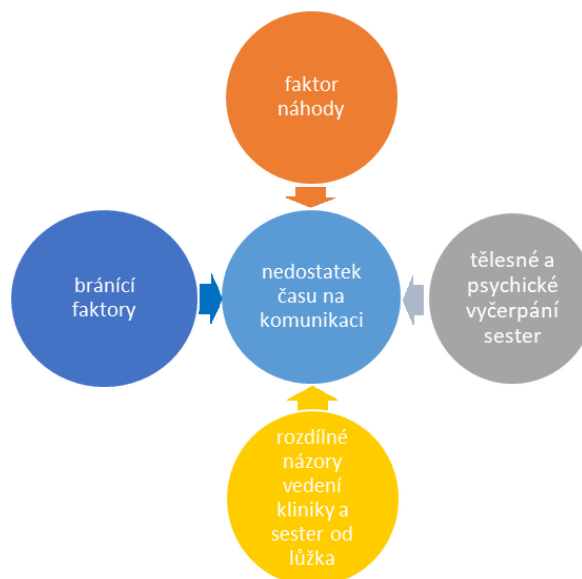
Sestra K. K.: „No tak určitě jsou přínosem přednášky v souvislosti se zkušenostma jako z jiného oddělení, abychom jako pochytili spíš ty jejich vychytávky, než nějaký jakoby uměle načítání z nějakých knih ... nějaký informace od někoho, kdo je v tom erudovanější ...“

Sestra G. R.: „Rozhodně si myslím, že by asi bylo nejlepší, kdyby nás zaškolovali lidi, kteří s tím mají opravdu zkušenosti, to znamená lidi, který to už zažili, dělají ...“

Sestra J. J.: „... určitě nějaký kurzy, tak ty, že by byly přínosem ...“

Otázka třetí se zabývala možností věnování více času komunikaci s umírajícím a jeho blízkými příbuznými. Obrázek 14 opět znázorňuje vztahy mezi kauzální podmínkou, následkem, kontextem a strategií jednání probíhající kolem centrálního fenoménu.

Obrázek 14: Axiální kódování pro nedostatek času na komunikaci



Bránící faktory, které jsou kauzální podmínkou, v sobě zahrnují koncepty nevyhovující organizace práce a problematiku paliativní péče na odděleních intenzivní péče, která je mimo oblast hlavního zájmu zde pracujících sester.

Vrchní sestra B. B.: „... ten personál na těch resuscitačních odděleních je hodně zaměřen trošku jinak, takže to není tak úplně prioritní. A taky to není vnímáno tak jako úplně pozitivně nebo ně pozitivně, ale jako že to je důležitá věc.“

Sestra K. K.: „... ale tohleto to, to už je trochu takový jakoby dost mimo tý intenzivní péče ...“

Strategie jednání zde naráží na rozdílné názory vedení kliniky a sester od lůžka, co se týče počtu nutného personálu. Sestry zde zastávají názor, že k zajištění potřebného času, který by poté mohly věnovat bližším a důkladnějším rozhovorům s umírajícími a jejich rodinami, je potřeba zajistit takový počet ošetrojícího personálu, jaký je počet nemocných na oddělení, to jest (tj.) 1:1. Vedení kliniky se oproti tomu domnívá, že tato skutečnost není závislá na počtu personálu. Tato kategorie se silně propojuje s kauzální podmínkou nevyhovující organizací práce.

Sestra J. J.: „Myslím si, že by byla potřeba, aby byla sestra na pacienta, minimálně ...“

Sestra K. K.: „... klasicky, když by bylo osm lůžek tak osm lidí, když by bylo deset lůžek, tak deset lidí...“

Sestra G. R.: „Rozhodně si myslím, že ten počet, kterej tam teď je, je určitě nedostačující ...“

Vrchní sestra B. B.: „... nemyslím si, že by ty lidi, až tak na to neměli čas ... já si nemyslím, že je to až tak o čase, ale o tý chuti a tý, tý bázni. Nemaj zkušenost a boje se těch hovorů, tak v tomhle by měl ten trénink být daleko větší než je, no.“

Staniční sestra R. P.: „Já si myslím, že o tom počtu personálu to až tak není. ... Je to spíš na těch lidech, jestli se chtějí tomu věnovat, jestli na to maj tu sílu ...“

Sestry, které pečují o nemocné v paliativní péči, mívají často, dle potřeb a situace na oddělení, tyto klienty ve společné péči ještě s dalším pacientem. Důvodem

je všeobecný předpoklad, že je u tohoto pacienta potřeba méně odborné péče, než u pacientů v plné terapii. Za tohoto předpokladu musí sestry svůj pracovní čas rozložit mezi tyto klienty, při čemž přiznávají, že klienti v plné terapii od nich vyžadují více pozornosti. Tento proces s sebou ve svém důsledku nese i tělesné a psychické vyčerpání sester, kdy si sestry uvědomují potřebu se pacientovi v paliativní péči věnovat více, ale bohužel jim na to nezbývá čas a energie.

Sestra J. J.: „... aby to nebylo, že bude mít dva pacienty, co si budem povídat, vždycky je to o tom, že když je tam někdo, kdo je v paliativní péči, tak je ve dvojici spojenej a prostě je to takový, že člověk splní ty potřeby, takovou tu ošetrovatelskou péči, tu hygienu, všechno prostě, aby člověk měl, ty medikace, všechno prostě, jak má být, ale je to o tom, že člověk se pak jde věnovat tomu druhému pacientovi a není to o tom, že by potom mohl u toho umírající třeba sedět a držet ho za ruku nebo prostě něco, něk se mu prostě víc věnovat, co si myslím, že by bylo jako vhodný. ... jako z tý intenzivní péče je to jako nenáročnej pacient, ale když se člověk zaměří na toho pacienta, tak naopak by měl vyžadovat taky pozornost tenhle člověk a ne vždy, má člověk ten čas si tam k němu sednout, držet ho za ruku nebo něco, no.“

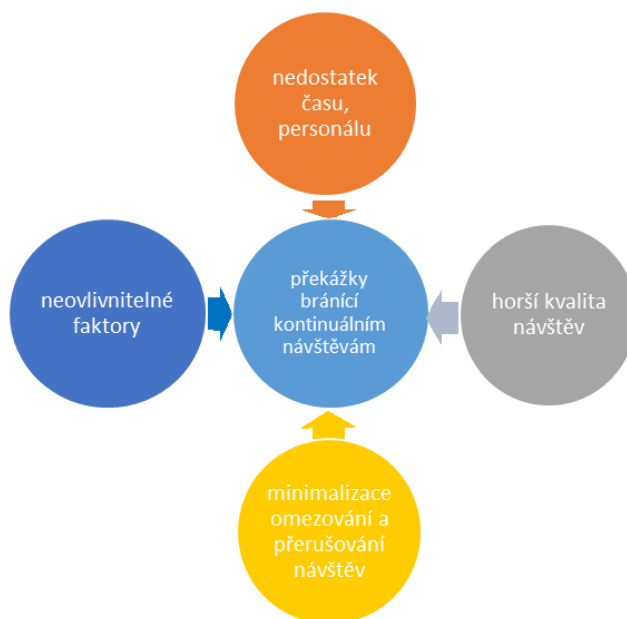
Vrchní sestra B. B.: „... samozřejmě ten čas tam hraje velkou roli ...“

Sestra G. R.: „... pokud má sestra pacienta s paliativní péčí, tak má většinou ještě nějakýho dalšího pacienta nebo má ještě spoustu nějakých jiných starostí, který dělá a nemá na tuhleto problematiku tolik času ...“

Faktor náhody v sobě zahrnuje nepředvídatelné situace, jako jsou počet pacientů a personálu na oddělení nebo např. jaká sestra bude mít v péči kterého pacienta.

Čtvrtý bod se zabýval otázkou umožnění kontinuálních návštěv příbuzných na oddělení intenzivní péče. Hledal jak překážky, které by jim bránily, tak i podmínky, které by je umožnily. Neovlivitelné faktory a nedostatek času a personálu ve svém důsledku vyúsťují v horší kvalitu návštěv příbuzných a blízkých u umírajícího, kterou nedokáže eliminovat ani strategie jednání v podobě snahy o minimalizaci omezování a časté přerušování návštěv. Viz obrázek 15.

Obrázek 15: Axiální kódování pro překážky bránící kontinuálním návštěvám



Jako příčiny, centrálního fenoménu překážky bránící kontinuálním návštěvám, se vyjevily faktory, které není možné ovlivnit. Patří do nich zejm. složení pacientů, stavební uspořádání a samotný chod oddělení.

Staniční sestra R. P.: „Překážku vidím v náročnosti nebo ve složení třeba pacientů na oddělení nebo v náročnosti práce.“

Sestra G. R.: „No u nás tomu určitě brání ta sestava toho oddělení, jak to oddělení vypadá, nejsou tam žádný uzavřené boxy ...“

Sestra K. K.: „Tak určitě ten chod oddělení.“

Sestra J. J.: „... je to především stavební uspořádání toho oddělení. Prostě nemáme ten boxovej systém, kde by ta rodina mohla být fakt nepřetržitě.“

Kontext nedostatku času či personálu dokládá následující citace.

Staniční sestra R. P.: „Nebo třeba, když je málo personálu, tak nemám tolik času ... ale může tady bejt překážka nedostatek času na tu rodinu ...“

Snahu o výše uvedenou strategii jednání, kdy se sestry snaží požadavkům příbuzných vyjít maximálně vstříc, dokládají následující úryvky.

Staniční sestra R. P.: „... no ale vždycky se snažíme, že jo (?), vyjít týhleť rodině maximálně vstříc ...“

Vrchní sestra B. B.: „Já si myslím, že u nás to funguje doopravdy, doopravdy dobře, že když je potřeba, tak ty lidi tady jsou prostě celý den, hluboko do noci, ve výjimečných případech si můžou tady v těch prostorech nějakým způsobem oddechnout, hod'ku, dvě a pak zase za tím člověkem jít. ... Je to zase ta vůle těch zdravotníků ...“

Sestra K. K.: „... ty kontinuální návštěvy my nikdy moc neomezujeme, když si někdo vzpomene, tak tam toho člověka pustíme hned, jen co ho zajistíme ...“

Sestra J. J.: „... většinou se snažíme, ty lidi nevyhazujeme ...“

Důsledek horší kvality návštěv plynoucí ze všech uvedených kategorií dokládají následující citace.

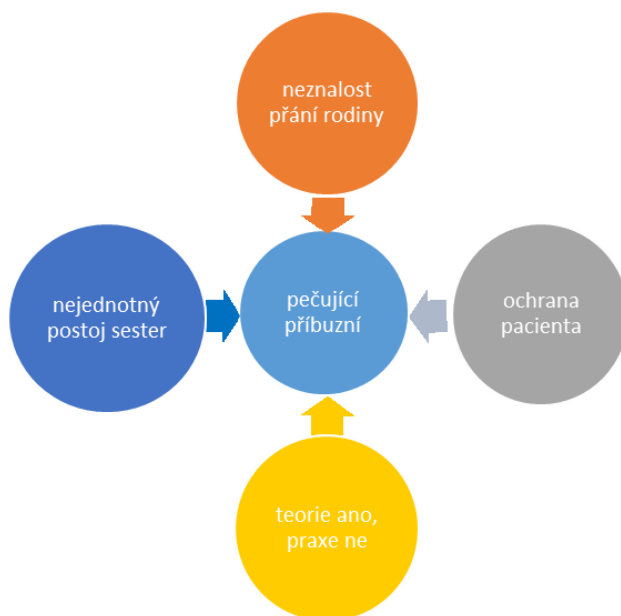
Sestra G. R.: „... není tam žádný prostor pro to, aby ty rodiny s tím pacientem mohly být v soukromí, tam není vůbec žádný soukromí ... to nejde jako oboje skloubit najednou. Ta ostatní práce s těma jejich jakoby (..) potřebama.“

Vrchní sestra B. B.: „... samozřejmě jako objektivně se může stát, že prostě ten člověk je vedle v místnosti a je tam akutní příjem, tak to jistě není, není vhodná situace ...“

Sestra J. J.: „... dáváme tam ty zábrany, ty plenty a takhle, ale furt to není takový to soukromí a když člověk vedle pacienta třeba umývá nebo něco, tak je člověk musí poslat na chvíli ven a není to úplně to rozloučení. A ani ti příbuzní tam nemaj takovej komfort.“

V páté otázce jsme se zabývali možnostmi začlenění příbuzných do péče o umírajícího na oddělení intenzivní péče. Za jakých okolností a v jakém rozsahu by byla spoluúčast příbuzných na péči možná? Obrázek 16 ukazuje vzájemný vztah kategorií s fenoménem pečující příbuzný.

Obrázek 16: Axiální kódování pro pečující příbuzné



Nejednotný postoj sester k této možnosti vycházel zejm. z velkého množství sester, které se na péči o umírajícího na oddělení intenzivní péče podílí. Každá sestra má tak své vlastní názory a postoje, které se se zde odrážejí. Jedná se tak opět o jistý faktor náhody.

Sestra K. K.: „... jako záleží vždycky hodně na každý sestře na našem oddělení ... takže mi přijde, že to je na sestře samotný ...“

Sestra G. R.: „... některým sestrám by to jistě vadilo, že by se báli, že by mohli udělat něco špatně nebo málo nebo nedostačujícím ...“

Samotné názory sester jsou krom jejich znalostí, vědomostí, názorů a postojů ovlivněny i neznalostí přání rodiny ohledně péče o jejich příbuzného. Nikdo se jich na jejich přání většinou neptá a oni sami se neodvažují své požadavky přednést, protože jejich představa o možnostech aktivity příbuzných na intenzivním oddělení je často odlišná od reality.

Sestra J. J.: „... jako nevím, jestli by úplně stáli o nějakou tu hygienickou péči, takovýhle se opravdu starání od základů o toho člověka ...“

Teoreticky si sestry většinou tuto možnost dokáží představit, samozřejmě s jistými omezeními a specifikacemi.

Sestra J. J.: „Tak je tam možnost ... já si myslím, že to začlenění tý rodiny by bylo hlavně po tý sociální, psychologický stránce, ten kontakt, aby tam s ním jen prostě byli, to si myslím, je to nejdůležitější, že by ho jako drželi a tak.“

Sestra K. K.: „To si myslím, že je možný v podstatě hodně, dá se říct ... začlenit je může prostě od hygieny, přes výživu (..) nevím, nějakou rehabilitaci, že jo (?), společnost venku, čtení, takovýhle ...“

Vrchní sestra B. B.: „No, určitě, že jo (?), tak je to nějaká hygiena, krmení ...my se tady spíš snažíme umožnit jim ten kontakt, aby třeba tady mohli bejt nějakou neomezenou dobu, říct jim, co můžou udělat, že prostě není problém chytout za ruku, ustříhnout si vlasy, když třeba ten člověk zemře nebo (.) jo (?), nějak je namasírovat, tak to, co mu udělá dobře, takovýhle věci ...“

Sestra G. R.: „... si myslím, že není vůbec žádný problém a klidně si toho člověka můžou obstarávat úplně sami, samozřejmě buď pod dohledem, nebo po pořádným zaškolení ...“

Staniční sestra R. P.: „... spíš jako asi vidím jenom tu přítomnost těch příbuzných ...“

Své postoje sestry zaštiťují snahou o ochranu pacienta samotného, kdy by např. neodborná, nešetrná péče mohla umírajícímu více uškodit než pomoci.

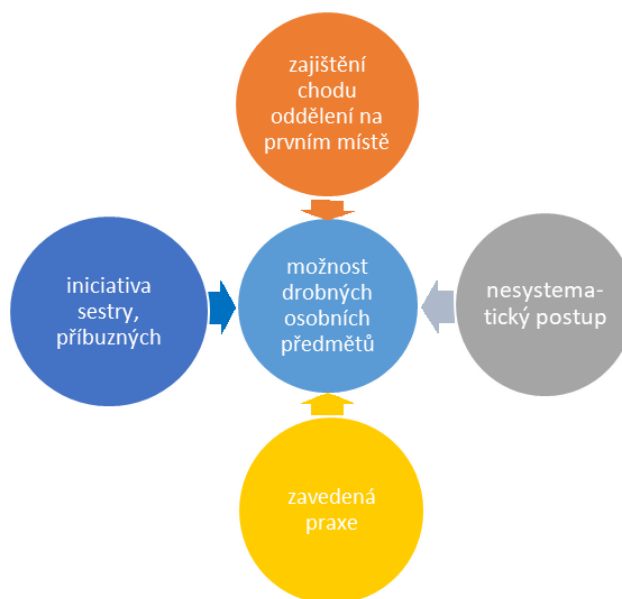
Sestra K. K.: „Samozřejmě ne ty odborný činnosti, prostě.“

Sestra G. R.: „No, to záleží na tom, jak na tom ten pacient je. Pokud je ten pacient ještě stále, jak to říct, muselo by to bejt jen v té fázi, kdy ti pacienti už nemaj žádné invazivní zavedení katétrů, kdy by ta rodina je nemohla nijak už poškodit tím, že jsou nevědomí, nevědí, jak se o to starat ...“

Staniční sestra R. P.: „... ne asi, aby nám zasahovali do tý ošetrovatelský péče ...“

V šesté otázce jsme se zabývali možností donesení drobných osobních předmětů umírajícímu, které by mu měly zpříjemnit nemocniční prostředí, navodit alespoň malou osobní atmosféru, odbourat strach z neznámého a celkově ho zklidnit.

Obrázek 17: Axiální kódování pro možnost donesení drobných osobních předmětů



Příjemným překvapením bylo zjištění, že se na daných odděleních možnost donesení drobných předmětů považuje již za zaběhlý standard.

Staniční sestra R. P.: „Určitě je to možný.“

Sestra G. R.: „U nás je to určitě možný.“

Vrchní sestra B. B.: „Určitě to není problém, pokud to nebude nějaká prostorově velká věc. Většinou to jsou věci nějakého malého charakteru, tak to si myslím, že to se děje a praktikujeme to.“

Sestra K. K.: „Někdo je trošku víc věřící, tak tam něco přinesou nebo prostě, že jo, věří v nějakou podporu, tak to nijak neomezujeme ...“

Sestra J. J.: „Jo, tak s tímhle určitě nemáme nikdy, ani jenom u paliativních pacientů, ale u žádných pacientů nikdy problém ...“

Překvapivé bylo ovšem zjištění, že se nejedná o postup, který by byl dán nějakým metodickým pokynem či směrnicí, nýbrž je vždy založen na iniciativě sester (opět zde můžeme pozorovat faktor náhody), popř. samotných příbuzných. Je tedy na sestrách, aby příbuzné vždy informovaly o této možnosti. Příbuzní při své neznalosti prostředí a nevědomí, co je přípustné na takovémto druhu oddělení, často sami, bez vyzvání sestrou, nic nepodnikají.

Staniční sestra R. P.: „Mohl by být třeba nákej leták pro ty pacienty nebo teda příbuzný, aby vůbec věděli, jaký ty možnosti tady jsou ... a určitě to vidím na tý sestře, která by je k tomu navedla ...“

Sestra G. R.: „Si myslím, že ta rodina si úplně není jistá a neví, jestli je na našem oddělení něco takovýho vůbec možný, takže by měli vždycky od nás slyšet, že to možný je, že tady ta možnost je, že my proti tomu nic mít nebudeme ...“

Tím, že je celý fenomén založen na iniciativě sester či příbuzných, může docházet k odlišnostem při poskytování informací příbuzným, což ve svém důsledku vytváří nesystematický postup při uplatňování tohoto procesu.

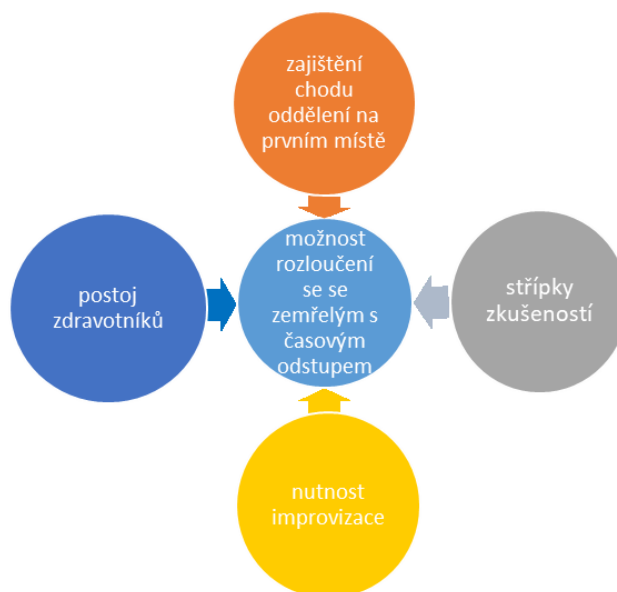
Vrchní sestra B. B.: „... aktivně to nabízet, to asi neděláme ... možná ještě víc tu aktivitu v tomhleto směru, neví, jestli to v nějakým standardu změní, je to fakt o přístupu, o jednání, o výchově těch lidí ...“

Sestra K. K.: „Né, v metodickým pokynu to není, to je vždycky iniciativa sester nebo sám pacient, že to tak chtěl udělat, že jo?“

Celý tento postup je umožněn pouze pod podmínkou, že nedojde k narušení chodu a provozu oddělení, jak dokládaly některé předešlé citace, kdy bylo donesení osobních předmětů podmíněno např. malým rozměrem.

Otázka sedmá byla zaměřená na možnost rozloučení se pozůstalých se zemřelým po uplynutí delšího časového období. Za toto delší časové období zde byla považována doba přesahující dvě hodiny od úmrtí nemocného, což je doba, po kterou ze zákona nesmí být na těle zemřelého prováděny jakékoli úkony, s výjimkou prohlídky těla zemřelého, postupů podle transplantčního zákona a případů nařízení pitvy orgány činnými v trestním řízení. (29) Obrázek 18 dokládá vzájemné vztahy jednotlivých kategorií pro možnost rozloučení se se zemřelým s časovým odstupem.

Obrázek 18: Axiální kódování pro možnost rozloučení se se zemřelým s časovým odstupem



Kauzální podmínkou uvedeného fenoménu se ukázal být postoj zdravotníků, do kterých je krom ošetřující zdravotní sestry potřeba zahrnout i ošetřujícího lékaře a staniční sestru. Tyto zdravotníky ovlivňuje jejich snaha vyjít vstříc požadavkům pozůstalých a nutnost dodržet dané předpisy týkající se těla zemřelého. Konkrétně dvou hodinové doby ponechání těla zemřelého na oddělení, následované zajištěním odvozu těla na patologii daného zdravotnického zařízení. Vystávají zde i jisté etické otázky, ke kterým se zdravotníci musejí postavit čelem.

Sestra J. J.: „Bylo to teda po konzultaci s lékařem ... podle mě ani personál, by s tím neměl žádnou potíž ...“

Sestra K. K.: „... jestli je to technicky možný po těch dvou, třech hodinách, no. Do těch dvou hodin musíš mít toho pacienta na oddělení, potažmo v té místnosti pro zemřelé a (..) no samozřejmě je tam nějaká povinnost, standard, vyhláška něco, nějaká povinnost, kdy se to tělo musí vydat na tu patologii ... po těch dvou hodinách si teď nejsem jistá, jestli to jde v rámci té patologie, no.“

Vrchní sestra B. B.: „Určitě to je možný a děláme to. ... snažíme se, aby k tomu rozloučení došlo. ... jedna jako z mejch prvních intervencí bylo rozloučení s maminkou, manžel, a dvě děti. Já tady s nima byla asi šest hodin, to jsem měla štěstí, že když jsem si nebyla jistá v těch dětech, tak lékařská obec jako ne, to v žádnym případě, rozloučení neexistuje, takže

jsem měla štěstí, že jsem chytla psycholožku, která tady s náma byla i s tím tatínkem, protože mi bylo jasné, že ty děti už byly tak větší nebo mi bylo jasné, že to rozloučení by už mělo proběhnout, takže jsme to pak společně nějak tady dělali a to rozloučení proběhlo ...“

Staniční sestra R. P.: „... byla tady holčina, teta jela z daleka, myslím si, že tady asi byla šest hodin. Tady byla na lůžku, udělali jsme tu místo, čekali jsme a myslím si, že vždycky to jde, vždycky to jde nějak udělat.“

Vzhledem k potřebě zajištění chodu oddělení, není možné pozůstalým vyjít vstříc v úplně každé situaci. Je nutné každou situaci posuzovat individuálně, s přihlédnutím k aktuálnímu stavu oddělení.

Sestra J. J.: „... záleží, kolik hodin by to bylo, takže by to bylo podle mě na zvážení v tom konkrétním případě ... Víím, ale že v tom jednom případě, byl ten zemřelý na tom lůžku, ničemu to v tu chvíli nebránilo ... ale nesmělo by to být třeba pět hodin, že jo?“

Sestra G. R.: „No, to asi už je jen o chodu oddělení a o lidech, který tam jsou, no. Pokud prostě ten chod oddělení to dovolí, není potřeba to lůžko, tak asi to možný je ... prostě podle individuálních potřeb se to dá.“

Vzhledem k výše uvedenému, je nutnou strategií jednání improvizace všech zúčastněných.

Sestra J. J.: „... si myslím, že by se to dalo vyřešit nějakým přestěhováním, nebo tím, že máme ještě to příjmové lůžko, takže máme jedno lůžko navíc, v krajním případě ...“

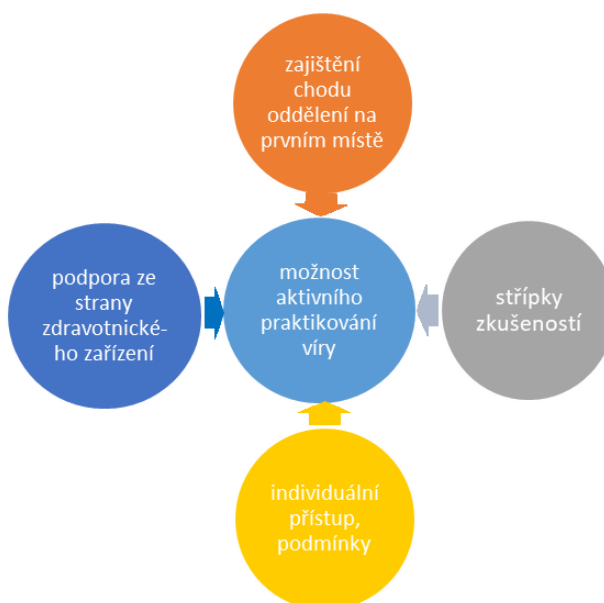
Sestra G. R.: „... tím, že máme oddělení, jaký máme, tak si moc nedokážu představit, že by tam ležela ta mrtvola dýl jak dvě až tři hodiny a čekala tam na ty příbuzný. To by se muselo najít nějaký jiný místo, prostě, aby to nebylo přímo tam.“

Díky všem uvedeným faktorům, zejm. díky snaze zdravotníků vyjít pozůstalým vstříc, posouzením konkrétní situace a také díky jisté osobní rovině pro sestry, kdy si uvědomují, že by se to někdy mohlo stát i jejich blízkým, se jako důsledek ukázaly být první střípky zkušeností s touto problematikou, na což krom některých výše uvedených citací dokládá i následující.

Sestra J. J.: „Myslím si, že je to možný, že i snad už jednou jsme se s tím setkali ... že každé by to chápal jako z toho svého hlediska, že on by se taky chtěl rozloučit.“

Osmá otázka se týkala možnosti aktivního praktikování víry umírajícím a jeho příbuznými přímo na oddělení intenzivní medicíny. Za povšimnutí stojí velmi podobné kategorie axiálního kódování jako u předcházející otázky, viz obrázek 19.

Obrázek 19: Axiální kódování pro možnost aktivního praktikování víry



Zdravotnické zařízení podporuje nemocné, kteří si přejí uspokojovat své duchovní potřeby metodickým pokynem, ve kterém jsou uvedeny kontakty na duchovního, v jehož kompetencích je poskytnutí spirituální péče vícero druhů vyznání.

Staniční sestra R. P.: „... zavolám si toho duchovního, máme tady kontakt ... myslím, že tam je na všechny ty církve ...“

Sestra G. R.: „Rozhodně máme možnosti zavolat pastora nebo kněze nebo někoho takového ...“

Sestra J. J.: „Vim, že tam je (hmm) kontakt na duchovního, kterej je tam nepřetržitě, takže se mu dá kdykoliv zavolat. ... ten duchovní, jo on jakoby umožňuje více jako těch vír, že zajišťuje, že dokáže nejen tu křesťanskou, jo (?) a myslím si, že kdyby to nespadlo do jeho nějaký způsobilosti, že on by to zařídil.“

Vrchní sestra B. B.: „... ve standardu tu jsou kontakty na třeba různý ty víry a teď to nevím 100%, ale mám pocit, že tenhle ten hlavní kaplan (hmm) jako dokáže, nevím, jestli je to možný (smích), dokáže jako hovořit i s jako s jinýma ... ale jsou tam určitě kontakty vedený, v tom našem pokynu, který maj holky k dispozici (hmm) i na ty jiný, aplikující jinou víru.“

Pro zdravotníky tento požadavek nepředstavuje žádný problém v případě, že nedojde k jakémukoli omezení chodu a provozu oddělení.

Sestra G. R.: „... všechno je na tom chodu oddělení ...“

Sestra K. K.: „Jo, tak zase v rámci toho chodu toho oddělení ... Když to nebude několikadenní loučení.“

Sestra J. J.: „... ničemu to jakoby nebránilo na tom oddělení ...“

Sestry přistupují individuálně ke každému vznesenému požadavku, je-li to v jejich možnostech, snaží se nemocným a jejich příbuzným vyjít vstříc.

Sestra G. R.: „... všechno je prostě individuální ... vždycky se snažíme ... prostě všechno podle požadavku rodiny, který se vždycky snažíme splnit, no, když je to možný.“

Vrchní sestra B. B.: „Když projeví zájem, tak určitě je tady kaplan, jako nemocniční a pokud maj svého, tak umožníme jemu přístup, určitě.“

Důsledky nazvané střípky zkušeností prezentují ojedinělé zkušenosti s tímto požadavkem. Za příčinu těchto ojedinělých zkušeností je možné považovat i menší počet věřících v naší republice. Je ovšem nutné být na tyto požadavky nemocných připraven, protože na odděleních intenzivní péče mohou být hospitalizováni pacienti různých národností a různého druhu vyznání.

Sestra J. J.: „... taky jsme tam měli vlastně jednu Vietnamku, jestli se nepletu a oni si dovezli vlastního, možná šamana to nazvu, prostě svého takhle ňák člověka ... Umožnil se mu tam přístup i s tou rodinou, nemyslím si, že by to někdo bojkotoval.“

Devátá otázka se týkala současného stavu systematické a proaktivní psychologické péče o příbuzné a pozůstalé. Zajímalo nás, zda a jak by bylo možné tohoto druhu péče dosáhnout.

Obrázek 20: Axiální kódování pro neexistující proaktivní psychologickou péči o příbuzné a pozůstalé



Omezené prostředky jsou hlavní kauzální podmínkou fenoménu neexistující proaktivní psychologické péče o příbuzné a pozůstalé na odděleních intenzivní péče. Omezenými prostředky zde sestry uvádí zejm. (ne)dostupnost psychologické péče a čas.

Vrchní sestra B. B.: „... to je dostupnost psychologa, samozřejmě, která není úplně stoprocentní, jako že teď si zavolám a on teď přijde, protože ta dostupnost není 24hodinová ...“

Sestra J. J.: „Máme psychologa vlastně v nemocnici, je pravda, že nevím, jestli se jim aktivně nabízí ... vim, že staniční jako říkala, že je psycholog v rámci nemocnice G, ale ještě jsem s ním nepřišla do styku ...“

Sestra K. K.: „Já nevím, jak ten psycholog úplně u nás v nemocnici, když je tam spíš k dispozici těm zaměstnancům, jestli je v tomhle tom nějak specializovanej a jestli (..) no tím, že jsme ho nevyužívali, tak jestli prostě je k dispozici v tomhle směru.“

Jako strategie jednání, se v souvislosti s kauzální podmínkou omezených prostředků a v kontextu faktoru náhody, jeví odsunutí potřeb rodiny a blízkých příbuzných na vedlejší

kolej. Ukazatelem této kategorie je značná neinformovanost rodiny o možnostech péče o vlastní psychické zdraví, jak nejlépe dokazuje následující citace.

Sestra J. J.: „... určitě si rodina ještě sama psychologa nevyžádala, že by potřebovala pomoc. Že to asi ani netuší, že si může zažádat.“

Faktor náhody, který tvoří kontext tohoto fenoménu, je zastoupen individuálním přístupem sester za daných, specifických podmínek, které jsou velmi proměnlivé. Nikdy se nejedná o naprosto shodné podmínky konkrétní situace, vždy záleží na aktuálním vyhodnocení potřeb blízkých příbuzných ošetřující sestrou.

Vrchní sestra B. B.: „... když víme, že tam je nějaká možnost nebo bude potřeba nějaká odborná pomoc, tak dokážeme ty kontakty předat a nasměrovat ty lidi na nějakou opravdu odbornou péči, psychologickou, psychiatrickou.“

Sestra J. J.: „Je to vždycky na zvážení ... Já třeba vždycky říkám, že kdyby cokoliv potřebovali, tak že jsme tu furt jako pro ně, že to, že ten člověk už jako zemřel, to neznamena, že bysme pro ně jako skončili, že kdyby se potřebovali na nás s čímkoliv obrátit, že číslo na nás maj, když si volali jako o informace, takže se na nás můžou obrátit, že jim pomůžeme, když to bude v rámci našich možností ...“

Sestra G. R.: „... nemyslím si, že by úplně každej pozůstalej tam měl mít psychologa, se kterým by měl mluvit, myslím si, že je to jenom v ojedinělých případech, kdyby sestra, lékař nebo kdokoliv uznal za vhodný, že by se to hodilo, tak pak.“

Staniční sestra R. P.: „... asi bych to zhodnotila, kdybych cejtila, že to potřebujou, tak bych jim to nabídla nebo bych to mohla standardně nabízet asi, když to potřebujou nějakou ještě další pomoc. ... určitě to není standardně, že se to nabízí, to určitě není.“

Pozitivní bylo zjištění, že vedoucí pracovníci kliniky a nemocnice mají zájem tuto problematiku řešit, což se projevilo zřízením funkce interventů, o nichž jsme více psali v otázce první. Tuto kategorii jsme nazvali „první vlaštovky“ v péči o příbuzné.

Vrchní sestra B. B.: „... my to máme u nás v nemocnici pokrytý těma interventama, kdy né všichni pozůstalý a blízký potřebuj odbornou pomoc v rámci péče o duši, to znamená

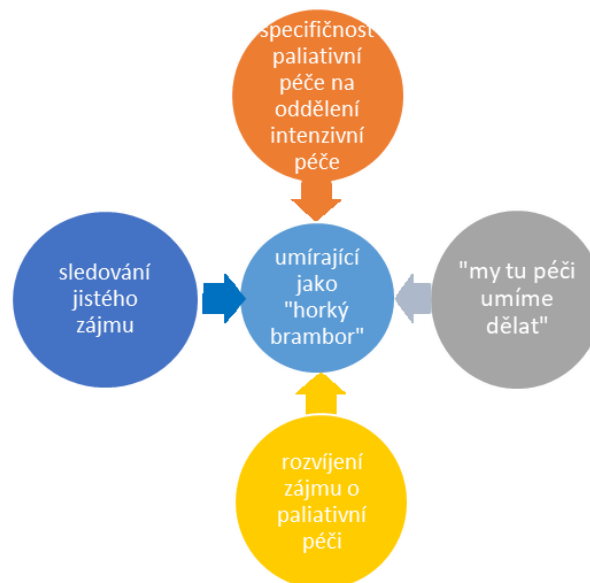
psychologa, psychiatra, jo (?), mnohdy, ve většině případů právě se určí člověk, kterej s nima právě nějakým způsobem prochází tím, tím rozloučení a vlastně je nějakým způsobem podpírá ...“

Sestra J. J.: „... ale hlavně ti interventi jsou tam teďka hodně ...“

Staniční sestra R. P.: „... já bych oslovila tady v nemocnici ty interventy ...“

V otázce desáté jsme se ptali participantů, jak by bylo možné eliminovat či minimalizovat počet častých překladů nemocných v paliativní péči. Tyto četné překlady, kdy nemocní v poslední fázi svého života projdou několika odděleními, jim ubírají velké množství fyzických a hlavně psychických sil. V nemocných a jejich příbuzných vyvolávají pocity nechtěnosti, bezradnosti, bezmocnosti a na závěr i odevzdání se situaci či osudu. Vzájemný vztah jednotlivých kategorií pro fenomén umírající jako „horký brambor“ ukazuje obrázek 21.

Obrázek 21: Axiální kódování pro umírajícího jako "horký brambor"



Kauzální podmínka sledování jistého zájmu může být v zájmu pacienta a rodiny nebo v zájmu zachování neomezeného chodu a provozu oddělení.

Staniční sestra R. P.: „... já to vidim z pohledu třeba, že potřebuješ si uvolnit akutní lůžko, takže nám nic jiného nezbejvá, jo (?). ...“

Sestra G. R.: „... myslím si, že by k tomu mělo být specializované oddělení, oddělení jenom pro tyhle pacienty nebo ne jenom, mělo by být zaměřené na tyhle pacienty, jak s nima zacházet ...“

Sestra K. K.: „... samozřejmě v týchle době by byla nejlepší nějaká hospicová péče ...“

Sestra J. J.: „... asi to nebude znít dobře, ale myslím si, že takovej pacient by neměl ležet na ARU, jo (?), když nemá už potřebu, není na nějakých přístrojích, tak já si myslím, přesně, že by měly být nějaký lůžka paliativní péče, kam by se ti pacienti dali ... často nám teda zůstávají na ARU a umírají na ARU, což prostě je, mně přijde, zatěžování akutních lůžek ...“

Vrchní sestra B. B.: „se snažíme ... nešoupat ty lidi prostě třeba na jinou oborovou jipku nebo teda využít to paliativní lůžko ... i ti příbuzní tam mají nějaký svoje zázemí ...“

Kontext specifickosti paliativní péče na oddělení intenzivní péče je název kategorie, který v sobě zahrnuje specifické podmínky, za kterých je paliativní péče na odděleních intenzivní péče často poskytována. Jedná se především o kvantitativní změny vědomí, ke kterým došlo v důsledku onemocnění či poranění nebo mohou být navozeny medikamentózně. V důsledku těchto změn, není nemocný schopen oboustranné komunikace se svým okolím. Komunikace je vedena pouze jednostranně, od zdravotníků či příbuzných k umírajícímu nemocnému. Není v silách terminálně nemocného sdělit své potřeby, kterým by se zdravotníci měli věnovat. Péče o umírajícího, který je při vědomí, uvědomuje si vážnost celé situace a je schopen vyjádřit své potřeby, je zde výjimečná, jak dokládají níže uvedené citace.

Staniční sestra R. P.: „... u nás na ARU se s takovýma pacientama nesečkáváme, protože ti pacienti jsou většinou v bezvědomí ...“

Sestra J. J.: „... u nás je to tak, že většina těch pacientů v paliativní péči je v bezvědomí nebo na těch přístrojích, málo kdy jsem se setkala, aby to byl člověk vzhůru, vnímající, při vědomí ... Ale většinou nám tam zůstávají, ale je to zase většinou, že ty lidi jsou tam opravdu jako krátce, je to krátká paliativní péče, není to nic dlouhodobého ...“

Jako strategie jednání se ukázalo být rozvíjení zájmu o paliativní péči jak ze strany nemocnice, kliniky, tak i zaměstnanců samotných, většinou se jedná o vyjádření ke zřízení paliativního konziliárního týmu.

Staniční sestra R. P.: „Vim, že se to chystá, že se jeden lékař snaží, etický poradce ... s tím, že chce vytvořit paliativní tým, etický tým, etickou komisi, ale myslím si, že to ještě není v běhu ...“

Sestra J. J.: „... vim, že se o nich mluví, že s nima konzultují, ale že já bych je viděla, nebo konkrétně přišli na naše oddělení, tak to ne, to jsem je ještě neviděla, ale vim, že jako se rozrůstají a že jsou jako fakt (..) jako dobře to menežují, dobře se starají, dobře to rozjeli, ale nic dalšího nebo osobní zkušenost s nima jako nemám.“

Vrchní sestra B. B.: „... oni třeba vycházejí na hematologii, na ty interny, fakt se to hodně rozrůstá a hodně se to nabaluje, což je fajn. ... příbuzní se můžou zkonzultovat s tímhletem etikem, což je zaměstnanec fakulty a nemocnice ... je schopnej sem přijít a pracovat s tou rodinou, co si třeba myslejí o tom, co by chtěl ten pacient, jak by si představoval konec, jak by byl a ono když se přejde na takovou jako společnou cestu, jak teda ty lidi směřovat.“

Následek všech kategorií této otázky jsme pojmenovali jednou citací z rozhovoru, která nám přišla k dané situaci výstižná, tedy „my tu péči umíme dělat“. Poukazuje na postoj a vnímání paliativní péče na oddělení intenzivní péče samotnými sestrami.

Staniční sestra R. P.: „... i když víme, že tady by měl ten komfort ...“

Vrchní sestra B. B.: „... my tu péči o ty naše pacienty jako umíme dělat. Myslím si, že jí děláme dobře ... My máme fakt štěstí toho, že ten náš přednosta přinesl tohle z té Anglie a je jako lidsky hodně nakloněnej, tak ty postupy jsou tady jako fakt hodně, hodně dobrý.“

4.2.2. Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče

Ačkoliv se na první pohled může zdát, že předešlá témata mají jen málo společného, opak je pravdou. V průběhu všech výpovědí bylo možné nalézt několik společných kategorií, které se nesly napříč velkým množstvím témat. Právě tyto kategorie jsme použili k vytvoření naší zakotvené teorie.

Jako centrální téma naší vznikající teorie, při snaze implementovat prvky domácí paliativní péče do zaběhlého a vysoce specifického provozu oddělení intenzivní péče, se ukázalo být téma námi nazvané faktor náhody. Okolo této kategorie se všechny ostatní neustále „točí“ a v každé z nich je svým způsobem obsažena. Faktor náhody představuje jevy na oddělení, nutné k zajištění jeho provozu nebo jím ovlivněné, které není možné předpokládat a není možné je cíleně zajistit. Obsahuje prvky, které se vztahují k aktuální situaci na oddělení, jako je počet zdravotníků, celkový stav na oddělení, skladba pacientů v závislosti na náročnosti poskytované péče, počet volných lůžek nebo naopak lůžková tíseň či čas, kdy došlo ke vznesení daného požadavku. Silný faktor náhody představuje i osobnost aktuální ošetřující sestry umírajícího, její pracovní vytížení, chování, jednání, iniciativa, schopnost improvizace, žebříček hodnot, empatie a snaha vyjít vstříc požadavkům umírajících a blízkých příbuzných. Prostřednictvím různorodé kombinace těchto jednotlivých prvků, faktor náhody ovlivňuje:

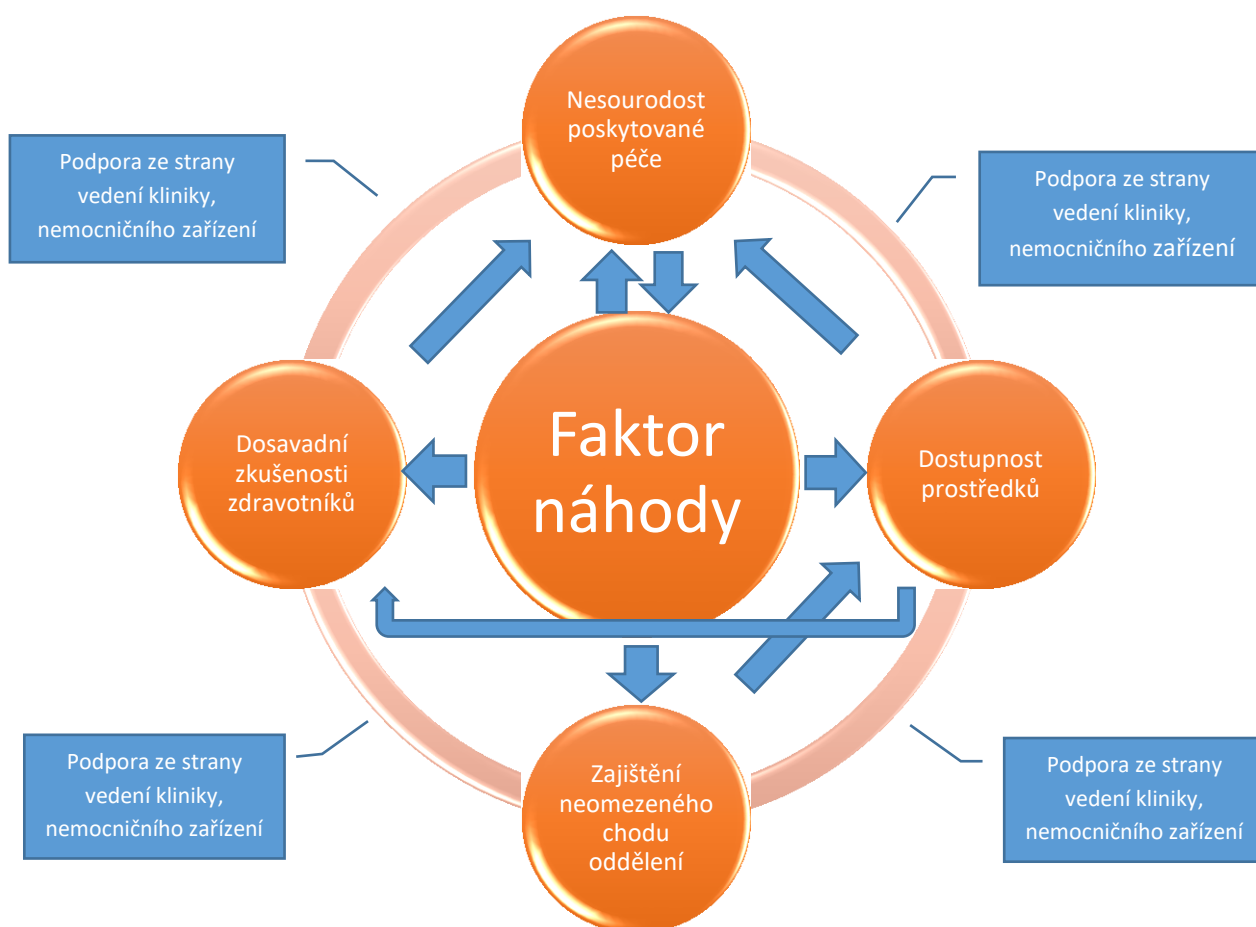
- rozdíly při poskytování paliativní péče na oddělení, čímž dochází k jisté nesourodosti, která je ještě podporována nesystematickým vzděláváním zdravotníků v oblasti paliativní péče;
- dostupnost prostředků, které jsou nutné pro kvalitní poskytování paliativní péče o umírajícího a jeho příbuzné, jako je dostupnost psychologické péče, dostupnost různých informací, dostatečný počet zdravotníků a času potřebného k zajištění všech potřeb apod.;
- chod oddělení, kdy je snaha o zajištění jeho neomezeného provozu prioritou pro všechny zdravotníky, v důsledku čehož dochází k ovlivnění poskytované paliativní péče;

- dosavadní zkušenosti zdravotníků s umožněním uplatnění nestandardních požadavků rodiny umírajícího.

Všechny tyto body se však v závislosti na čase a jiných proměnných mohou ovlivňovat i navzájem. Možnost omezených prostředků k uspokojení daných potřeb mohou způsobovat rozdíly v poskytované péči a zároveň i různorodé zkušenosti. Samotná dostupnost prostředků však může být ovlivněna nutností zajištění neomezeného chodu oddělení. Dostupnost dosavadních zkušeností jednotlivých sester může způsobovat rozdíly v poskytované péči.

Jako důležitý faktor, při snaze implementace do této doby nevšedních požadavků umírajícího či jeho rodiny do již zaběhlé praxe na daném oddělení, se ukázala být podpora rozvoje paliativní péče ze strany vedení kliniky a nemocničního zařízení, která má vliv na všechny kategorie v okolí faktoru náhody. Grafické znázornění Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče je na obrázku 22.

Obrázek 22: Diagram Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče



4.3. Souhrn

Výsledná témata první fáze výzkumu se ukázala být: Negativní zkušenosti s nemocniční péčí, obsahující podtémata - Tajné informace, Horký brambor a Nejsem vzduch; Rodina, základní stavební kámen s podtématy - Blížkost rodiny, Láska v rodině a Neinformovanost pečujících příbuzných; Umírání – značka Ideál; Ano, umírám, ale ještě tu jsem; Zadní vrátka a Obyčejný život křesťana. Všechna tato témata se navzájem velmi prolínala, ovlivňovala se a navazovala na sebe, čímž bylo možné zařadit některé odpovědi účastníků výzkumu i do několika konečných témat. Na všechna témata je nutno pohlížet jako na celek, který na svém konci vyústil v rozhodnutí nemocného využít služeb domácího mobilního hospice a zemřít doma, ve známém prostředí. U příbuzných umírajícího ve výsledku vedl k volbě pečovat o svého blízkého v jeho domácím prostředí za pomoci profesionálního paliativního týmu.

Z témat vzešlých z první fáze výzkumu jsme se ve druhé fázi zaměřili zejm. na Negativní zkušenosti s nemocniční péčí, Rodinu, základní stavební kámen, se všemi svými podtématy, Obyčejný život křesťana, Ano, umírám, ale ještě tu jsem a Umírání – značka Ideál.

Analýzou získaných dat, během druhé fáze výzkumu, nám prostřednictvím otevřeného kódování vznikly prvotní koncepty, ze kterých dalo axiální kódování vyniknout jednotlivým kategoriím a ty následně prostřednictvím selektivního kódování centrálnímu tématu naší Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče. Kolem té se shromáždily ostatní důležité kategorie. Výslednou teorii jsme prezentovali jak v textové formě, tak i ve formě grafické, pro její jasnější přehlednost.

Naše teorie, při snaze přenést podmínky domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče, ukázala na Faktor náhody, jako na hlavní parametr možného úspěchu či neúspěchu tohoto procesu. Ten představuje individuální osobnost každého zdravotníka, včetně úrovně jeho vzdělání v oblasti paliativní péče, která je v současné době zcela nesystematická, a jevy na oddělení, nutné k zajištění jeho provozu nebo jím ovlivněné, které není možné předpokládat a není možné je cíleně zajistit. Bezprostředně v jeho okolí se objevily kategorie Nesourodost poskytované péče, Dostupnost prostředků, Zajištění neomezeného chodu oddělení a Dosavadní zkušenosti zdravotníků. Na všechny tyto

kategorie působí případná podpora či nezáměr ze strany vedení kliniky či nemocničního zařízení. Je nutné si uvědomit, že se nejedná o nehybnou teorii, nýbrž o neustále vyvíjející se proces. Jednotlivé kategorie na sebe vzájemně působí, čímž dochází k jejich neustálému ovlivňování a postupným změnám v postoji jednotlivých zdravotníků a následně i v organizaci práce na daném oddělení.

Řešením, jak paliativní péči poskytovanou v nemocničním zařízení zlepšit, podle rozhovorů se sestrami, by mohlo být zřízení konziliárního paliativního týmu, jehož činnost by byla obsažena a podpořena vytvořením nemocničního standardu či metodického pokynu, což by ve svém důsledku mělo vést k jisté standardizaci v poskytování nemocniční paliativní péče a k následnému zvyšování její kvality.

5. Diskuze

5.1. Diskuze k první fázi

Získaná data z první fáze výzkumu ukazují na stále se vyskytující potíže při vedení komunikace ze strany zdravotníků vůči nemocným a jejich příbuzným a to i přesto, že je této tématice v posledních letech věnováno poměrně dost přednášek, článků a školení. Nedorozumění a příp. i konflikty vzniklé nesprávně vedenou komunikací, mohou mít zásadní vliv na postoj nemocného k léčbě a i k následnému přijímání jakékoliv odborné zdravotnické péče a to včetně paliativní. O tom svědčí celé nadtěma Negativní zkušenosti s nemocniční péčí. Zdůraznění významu komunikace mezi pacienty, jejich rodinnými příbuznými a zdravotnickými pracovníky, jakožto hlavní ukazatel zkušenosti s poskytnutou péčí, potvrzují i výzkumy britských a australských výzkumníků. Ty označují komunikaci mezi pacienty, jejich rodinnými příbuznými a členy zdravotnického týmu za nejdůležitější faktor pro uznání pozitivní zkušenosti s poskytovanou péčí. A to i v situacích, kdy je prognóza nepříznivá či nejistá. (50) (51)

Je nutné si uvědomit, že každý zdravotník v očích nemocného nepředstavuje pouze jednu individuální bytost, nýbrž celou zdravotnickou společnost, potažmo celý zdravotní systém. Na druhou stranu, samozřejmě, že i zdravotníci jsou „pouze“ lidé a i na ně doléhají osobní, soukromé potíže, nedostatek personálu ve směnách, nadměrné pracovní zatížení, nespokojenost s finančním ohodnocením atp. Je ale nutné si uvědomit, že za žádnou z těchto věcí nemůže pacient a není tedy přijatelné se vůči němu neprofesionálně, neuctivě či jakkoli jinak nepříjemně chovat.

Bylo by možné namítnout, že tyto zkušenosti našich participantů byly pouze ojedinělé, avšak tím, že četné negativní zkušenosti mohou potvrdit dokonce i profesionálové z řad zdravotníků poskytujících domácí paliativní péči, můžeme předpokládat, že se nejedná o výjimečné zkušenosti a zážitky.

V přímém rozporu s těmito zkušenostmi našich participantů stojí výsledky projektu Kvalita Očima Pacientů. Tento projekt sleduje kvalitu zdravotní péče jednotlivých zdravotnických pracovišť prostřednictvím zkušenosti a spokojenosti pacientů. Výsledkem je vzájemné porovnání kvality nejen celých zdravotnických zařízení, ale i jednotlivých odborných

pracovišť v různých zařízeních po celé České republice. V rámci souhrnné spokojenosti pro odbornost vnitřního lékařství ve fakultních nemocnicích si nejlépe stála I. Interní klinika A Fakultní nemocnice Plzeň v roce 2016. Na posledních příčkách hodnocení se pohybovala oddělení interní hepatogastroenterologie Fakultní nemocnice Brno v roce 2009 a II. Interní klinika Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v roce 2011. Na všech těchto odděleních bylo pacienty nejlépe hodnoceno právě zapojení rodiny, které zahrnovalo: vysvětlení péče po propuštění rodině, dostatek příležitostí pro rodinu hovořit s lékařem a dobu návštěv. Jedno z oddělení pohybující se na dolní příčce dokonce obdrželo v rámci této oblasti 100%. (52) Jakým způsobem a za jakých situací zde dochází ke sběru informací nic nevíme. Tato data jsou ovšem zcela v rozporu s výsledky našeho šetření.

Zdá se, že vzniklá nedůvěra vůči zdravotníkům může přerůst v nedůvěru vůči celému zdravotnímu systému. Je ovšem zajímavé, že i přes tuto nedůvěru, se umírající v našem vzorku v posledních svých dnech s důvěrou obrazejí na zařízení domácí paliativní péče. Z rozhovorů je zřetelné pozitivnější hodnocení domácího hospice Cesta domů. Proč tomu tak je? Důvody, pro které nemocní a jejich příbuzní tuto organizaci takto hodnotí, jsou: sdílená pozitivní zkušenost někoho blízkého, známého; doporučení této služby někým, koho znají; pozitivní ohlasy, komentáře neznámých lidí na internetu; ale zejm. také zcela otevřený a empatický přístup zaměstnanců této organizace hned při prvním kontaktu s nemocným nebo jeho blízkými. Je tak vidět, že empatická, otevřená komunikace s nemocnými, kterou v domácím hospici nacházejí, je nanejvýš důležitá a v pacientovi a jeho blízkých vyvolává důvěru i k poměrně cizímu člověku.

Během poskytování zdravotní péče nemocným obvykle nezbývá nic jiného, než zdravotníkům v nějaké míře důvěřovat. Tato důvěra ovšem může vycházet pouze ze závislosti nemocného na zdravotníkovi, přičemž si zdravotník tuto důvěru ani nijak nezasluhuje. Není-li tato důvěra doplněna o upřímnou, empatickou komunikaci a navázáním jistého osobního vztahu s nemocným a jeho blízkými, dochází k její ztrátě. „Moci se spolehnout“ na zdravotníky bylo označeno za velmi důležité i participanty první fáze tohoto výzkumu, jakož to součást tématu Negativní zkušenosti s nemocniční péčí.

To, že důležitost možné neomezené přítomnosti rodiny u nemocného v posledních dnech života bude pro participanty zásadní, jsme očekávali. Slova všech zúčastněných to jen potvrdila. Je možné, že tyto názory pacientů byly způsobené tím, že o ně blízcí příbuzní celodenně a oddaně pečovali a sami se i zasadili o to, aby nemocní mohli umírat v domácím prostředí. Jistý pocit vděku tak mohl ovlivnit jejich názory na toto téma.

Umírající kladli velký důraz na blízkost své rodiny a i v této konečné fázi svého onemocnění měli potřebu své blízké ochraňovat a zabezpečit je. Je vhodné zmínit, že některým umírajícím, by teoreticky, mohlo být nepříjemné ukázat se před svými blízkými v situaci, která by, dle jejich soudu, mohla vést ke snížení vlastní důstojnosti. Jak zaznělo i v první fázi našeho výzkumu od sestry P.P. Z našich informantů-pacientů tento detail však nikdo nezmínil.

Rozhovory s umírajícími v domácí péči a jejich rodinnými příbuznými poukázaly, jak je pro všechny zúčastněné důležité, mít možnost být trvale a neomezeně spolu. Zároveň se ukázalo jako důležité pro obě strany, nechat příbuzným možnost pečovat o své blízké.

Paní A. B.: „... když máte někoho, kdo s Váma může být a kdo se o Vás stará doma, jakože já mám a manžel, před manželem teda smekám, to je kalandr, ten o mě opravdu pečuje, jak by nemohla sestra, jo (?) ...“

Vyvstává zde však otázka, je-li tento přístup možný i v podmínkách intenzivní péče.

Téma blízkost rodiny a možnost jejího podílení se na péči o umírajícího, odhalila i neinformovanost umírajícího a jeho rodinných příbuzných o situacích, které by s největší pravděpodobností mohly nastat při akutním zhoršení zdravotního stavu nemocného. Tato nejistota, jak reagovat v různých náhle vzniklých situacích v souvislosti se zhoršováním zdravotního stavu umírajícího, všechny zúčastněné velmi zneklidňovala. Velký klid na duši jim přineslo až jednání a přístup zaměstnanců domácího hospice Cesta domů. Ti jim podali přesný návod, jak při těchto situacích reagovat. Součástí tohoto návodu byla i tzv. SOS medikace, která podávala informace o možnostech podání konkrétních léčiv a to včetně dávkování. Nedílnou součástí návodu byl i podnět k přivolání pohotovostní služby Cesta domů, která funguje nepřetržitě.

Paní A. B.: „Ale velkej, velikej úspěch je, když já teď jsem se strašně zklidnila, protože vim, že když zavolám o půlnoci tadytu službu, tak oni přijedou. Když bude nejhůř a budu umírat, tak že mu pomůžou se všim (,) a to je hrozně, pro mě hrozně velká úleva, protože stačí takový ty tělesný problémy (pousměje se) a ještě, když se má člověk duševně jako se stresovat, jak (?) to bude, tak by to bylo horší. Já jsem se hrozně zklidnila od týchletý doby. ... hlavně prostě vim, já mám tu jistotu, že zavolám a že někdo přijede a že né jenom mně, ale taky jemu pomůžou, to je (.) to nejdůležitější, pro mě.“

Domníváme se, že toto je dokladem důležitosti odborně vedené a hlavně důsledné komunikace mezi zdravotníky a pacienty a jejich rodinami, což se ovšem, jak bylo potvrzeno rozhovory v obou fázích tohoto výzkumu, v nemocničním prostředí neděje. S umírajícím a jeho rodinou zde nikdo systematicky nepracuje, což se projevuje nejistotou a obavami pacientů z budoucnosti. Opakem tohoto jevu je profesionální komunikace v hospicích a profesionálních paliativních týmech, které svou odbornou činnost zakládají právě na ní.

Participant v rozhovorech také spontánně popsali, jak by podle jejich názoru mělo „ideálně“ umírání probíhat. Je možné, že je zde mohlo ovlivnit domácí prostředí, stejně jako jisté zdravotní obtíže doprovázející konečné stadium jejich onemocnění. V těchto názorech bylo možné nalézt shodné prvky. Např. pocit jistoty, kterou vzbuzuje vlastní, dobře známé prostředí; používání vlastních osobních předmětů; absence nutnosti brát ohled na někoho dalšího během měnícího se denního režimu. Mezi vlastní osobní předměty zařadili jak prostředky osobní hygieny, tak i např. předměty související s náboženským vyznáním. Mít po ruce vše známé, snižuje strach z neznámého, které s sebou poslední dny života přináší. Možnost vlastního denního režimu, dívání se na televizi kdykoli má umírající chuť, jít si nerušeně odpočinout do lůžka, kdykoliv se jen trošku cítí unaveně, číst si v noci v lůžku, když mu nejde spát, to vše bez nutnosti přizpůsobování se někomu jinému, se ukázalo též jako velmi zásadní. Prostě mít pocit, že všichni kolem jeho osoby jsou tu právě v této chvíli jen a jen pro něj. Nebát se, že by někoho svým jednáním a chováním omezoval, urážel či jinak pobuřoval. Proto se jeví jako nesmírně důležitá snaha umožnit umírajícím v nemocnicích co nejvyšší možné soukromí a „obložení“ umírajícího a jeho lůžka vlastními osobními předměty, které budou plné

vzpomínek a klidu. Sestry by tak měly provádět péči individuálně, s ohledem k různorodým a často i měnícím se potřebám umírajícího a jeho rodiny.

I přesto, že se v naší republice hlásí k víře jen 23% obyvatel, čímž jsme považováni za čtvrtou nejateističtější zemi světa (53), je možnost aktivního praktikování víry během umírání velmi důležitá. Kolik zdravotnických zařízení je na tuto potřebu nemocných ovšem připraveno? Nestačí mít pouze domluvené služby duchovního, ale umět je klientům i aktivně, cíleně a vhodně nabízet. Sloučit je s chodem oddělení je dalším důležitým faktorem. To vzhledem ke specifčnosti oddělení intenzivní péče není jednoduché a sestry se to musí naučit. Je potřeba se na tuto problematiku v budoucnu více zaměřit.

V rozhovorech zazněly i negativní zkušenosti nemocných a jejich příbuzných s nemocniční péčí. Pro zabývání se těmito negativními zkušenostmi při poskytování paliativní péče na odděleních intenzivní péče již není dost času. Jediné, co je zde zdravotnický personál schopen ovlivnit, resp. zmírnit, je celkový dopad obecného vnímání zdravotnických pracovníků z pohledu pacientů a jejich příbuzných. Z těchto důvodů jsme se na toto téma ve druhé fázi více nezaměřili. Čímž ovšem nechceme říci, že není potřeba se tomuto tématu více věnovat. Jen je jeho řešení složitější a mimo rozsah této diplomové práce.

Co by ale zdravotníci ovlivnit mohli, je začlenění příbuzných do péče o umírajícího, oblast péče o rodinu a příbuzné, vytvoření osobního prostředí pro umírající a jejich blízké. A v neposlední řadě také otázky věnující se víře a vyznání. Rozhodující slovo zde mají managementy zdravotnických zařízení, jejichž úkolem by mělo být nastavit takové postupy, které by vedly k vytvoření silné organizační kultury pro tuto oblast. Nedílnou součástí tohoto procesu by mělo být zajištění dostatečného počtu personálu a jeho edukace odpovídající, efektivní formou, což by následně vedlo k poskytování kvalitnější péče a vyšší spokojenosti pacientů a jejich blízkých. Dosahování vysoké kvality péče je v zájmu každého managementu zdravotnického zařízení. I díky němu si zařízení buduje silnou obchodní značku, upevňuje své postavení na trhu a zvyšuje svou konkurenceschopnost.

Limitem tohoto výzkumu je nižší počet participantů první fáze, kdy nemuselo dojít k zachycení veškerých důvodů, které umírající mohou vést k volbě domácí paliativní péče

a jejich příbuzné k volbě pečovat o ně. Dopad tohoto nedostatku jsme se snažili minimalizovat provedením rozhovorů se zdravotníky, kteří již několik let pracují v domácím (mobilním) hospici a mají tak značné zkušenosti s různými typy potřeb a přáními umírajících v domácím prostředí. Silnou stránkou této diplomové práce jsou rozhovory provedené s umírajícími v jejich přirozeném, domácím prostředí, které jsou zcela autentické a které, tím, že nejsou nijak zprostředkované, působí na každého čtenáře velmi silným dojmem. Čtenář tak dokáže nahlédnout do tohoto velmi specifického světa, kde každý zúčastněný pohlíží denně smrti do tváře, a přesto není u žádného participanta smutek a vztek součástí prožitého dne. Naopak zde najde odvalu a silnou vůli jak samotných umírajících, tak i jejich rodin za efektivní podpory zdravotníků z řad domácího hospice Cesta domů.

5.2. Diskuze k druhé fázi

Druhá fáze výzkumu byla provedena na výzkumném vzorku, který tvořily zdravotní sestry ze dvou oddělení ARO, jednoho zdravotnického zařízení. Vzhledem k tomu, že mají obě oddělení shodný management, se výsledný koncept nefunkční multidisciplinární péče jeví buď jako dosavadní nedostatečná podpora tohoto aspektu péče vedením kliniky a nemocničního zařízení, nebo naopak jako jistota, že zdravotníci na těchto odděleních jsou schopni poskytnout natolik kvalitní paliativní péči, že přítomnost nějakého dalšího specialisty či další podpory, již není třeba. Díky několika úryvkům z rozhovorů se zdá, že oddělení, na kterých byl výzkum prováděn, jsou ve svém jednání a přístupu při poskytování paliativní péče, na české poměry, více nakloněná naplnit různé individuální požadavky umírajícího či jeho rodiny. Jedná se např. o zajištění a přivolání kněze, umožnění vstupu na oddělení vlastního duchovnímu rodiny, akceptaci náboženských rituálů na zemřelých, donesení drobných osobních předmětů k lůžku umírajícího, umožnění návštěv i v neobvyklou denní dobu či rozloučení se se zemřelým na oddělení v časovém období delším než za dvě hodiny po úmrtí. Je otázkou, zda se tato oddělení skutečně výrazně vymykají obyčejům při poskytování tohoto druhu péče nebo se jedná o běžné přístupy, které jsou možné na většině oddělení intenzivní péče. V ČR bohužel žádné výzkumy na toto téma nejsou provedeny. Sestry na zkoumaných odděleních jsou se svou péčí celkově spokojeny a to i přes to, že je stále v čem

se zlepšovat. Je ovšem jisté, že první náznaky k zajištění kvalitní paliativní péče již na těchto oddělení fungují.

Z rozhovorů vyplynulo, že veškerá tato péče je založena pouze na iniciativě jednotlivých sester. Co se ovšem stane, když do své péče dostane umírajícího pacienta sestra, která je na oddělení krátce a nemá s tímto druhem péče žádné zkušenosti? Zdá se, že je odkázána pouze na informace, které jí předají služebně starší kolegyně, popř. na svou vlastní iniciativu, protože žádný „oficiální postup“ sepsaný formou standardu nebo metodického klinického postupu zde neexistuje. Sestry samy k tomuto tématu uvedly, že by pro ně nějaký „návod, jak postupovat“ byl přínosem.

I přes zjevnou snahu sester vyjít vstříc požadavkům vznesených rodinou umírajícího (zřídka samotným umírajícím, který obvykle není schopen svá přání projevit), je ne vždy možné tyto požadavky splnit. Hlavní vliv na úspěch či neúspěch zde představuje pracovní zatížení sester. Pakliže je na oddělení větší počet pacientů, než je sester ve směně, dochází ke spojování dvou, na odbornou péči nejméně náročných pacientů, do dvojice, o kterou pečuje jedna sestra. Pacienti v paliativní péči jsou vždy prvními adepty na toto spojení a to z toho důvodu, že se u nich předpokládá méně náročná péče, která zahrnuje „pouze“ ošetrovatelskou péči. Nikdo zde nepočítá s prováděním výkonů a činností mimo ordinace lékaře, mimo klasickou ošetrovatelskou péči. Umírajícímu je věnován pouze nezbytně nutný čas k zajištění základních fyziologických potřeb, poté se sestra musí věnovat druhému pacientovi. Každopádně tímto postupem dochází k přetěžování sester, kdy pro nutnost zajištění péče i u druhého pacienta stejně nezbývá dostatek času na poskytování kvalitní paliativní péče. Náročnost této situace, zejm. nejedná-li se o ojedinělý jev, nýbrž o často se opakující situaci (což za současného nedostatku sester převažuje (54)), dopadá jak na fyzickou, tak i psychickou stránku sestry. Uvědomuje si, jaké kroky a činnosti by za ideálního stavu na oddělení měla umírajícímu nabídnout, avšak nedostatek volného času jí nedovoluje je provést. Dochází zde tak ke konceptu chybějící péče (missed care, missed nursing care), který se může podílet na vzniku syndromu vyhoření u sester.

Mohlo by být řešením zapojení blízkých příbuzných do péče o umírajícího na oddělení intenzivní péče? Tito příbuzní znají potřeby svých blízkých nejlépe ze všech,

mohli by tak umírajícímu nabídnout vysokou kvalitu péče vycházející ze znalosti individuálních potřeb umírajícího. Spolupráce zdravotníka a tohoto pečujícího příbuzného by mohla mít na kvalitu poskytované péče vysoký vliv. Participující sestry se však většinou obávaly, že při zapojení blízkých a příbuzných do péče, při jejich neznalosti odborných postupů, přístrojů a specifického prostředí intenzivní péče, by mohlo vést k neúmyslnému poškození nemocného. Avšak nepřevládaly by benefity z neomezené přítomnosti takto blízkého člověka, či blízkých, nad těmito riziky? Jak vážné by mohlo být příp. nechtěné poškození umírajícího? Tato rizika by bylo možné minimalizovat vhodnou edukací pečujících příbuzných a to jak ústní, tak i psanou formou, které by doprovázela náležitá praktická ukázka. Od sester by to ovšem vyžadovalo vynaložit dostatek času na správnou edukaci, po které by i tak muselo dojít k ohlídání činnosti pečujícího příbuzného u lůžka umírajícího. To však při trvalém nedostatku času u sester není možné. Problémem by mohla být i neschopnost sester učit, kdy by se pro nedostatek zkušeností a vědomostí z této oblasti, požadovaný výsledek nemusel dostavit.

Další nevýhodou tohoto přístupu je prakticky nemožnost zajištění dostatečného soukromí a komfortu jak pro umírajícího, tak i pro jeho pečovatele, jak uvedly samy sestry v rozhovorech. Vše záleží nejen na pracovním vytížení sester, ale i na aktuálním stavu na oddělení a na stavebním uspořádání konkrétního oddělení. Pakliže oddělení nedisponuje boxy s jedním lůžkem, je nemožné soukromí a komfort zařídit. Místnosti, ve kterých jsou umírající umístěni, sdílejí s několika jinými pacienty, což i při použití alternativních metod (paravany, plenty, zástěny) nemůže dostatek soukromí zajistit.

Řešením se tak jeví možnost překlady nemocného v terminální fázi onemocnění na nemocniční oddělení paliativní péče, která v současné době začínají v některých nemocnicích vznikat. Za vznikem těchto oddělení stojí spolupráce MZ a ČSPM. Projekt, který je financován z evropských fondů, je zaměřen na implementaci a standardizaci paliativní péče v zařízeních poskytujících akutní, následnou a dlouhodobou péči. První fázi své činnosti zahájil tento projekt počátkem roku 2018 a jeho cílem je, aby se paliativní medicína stala přirozenou součástí poskytování zdravotních služeb v nemocnici. (41)

Pro pacienty i jejich rodiny je zde vhodné zázemí k různým osobním aktivitám a bývá zajištěn i lepší komfort. Nevýhodami jsou nízká lůžková kapacita, která nezvládá pokrýt

nároky daného nemocničního zařízení na paliativní lůžka a absence lůžek intenzivních. Je otázkou, zda intenzivní paliativní lůžka jsou vůbec nutná, když by docházelo k důslednému dodržování Konsensuálního stanoviska k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním a Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. Zejm. se to týká doporučení ohledně ne zahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby. (42) (55) Je nutné poukázat i na fakt, že tato oddělení jsou ve svých prvopočátcích a zřejmě ještě nějakou chvíli potrvá, než se stanou standardní součástí nemocniční specializované paliativní péče.

Co by ale v tuto dobu, při současném způsobu poskytování a fungování nemocniční paliativní péče, mohlo přinést nejvyšší a nejrychlejší přínos jak sestřím, tak i samotným nemocným, jsou konziliární týmy paliativní péče. Jejich postupné zřizování je projevem zájmu společnosti a daného zdravotnického zařízení o implementaci tohoto odborného druhu péče do současného zdravotnického systému a snahy o rozšiřování její dostupnosti pro širší veřejnost, jak dokládá tisková zpráva MZ „Ministerstvo zdravotnictví spouští projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích“. (41)

Zároveň je i naplněním doporučením Evropské asociace pro paliativní péči uveřejněným ve Standardech a normách hospicové a paliativní péče v Evropě, kde je prosazováno zřízení nemocničního podpůrného týmu paliativní péče. Tento tým poskytuje specializovanou paliativní péči, poradenství a podporu jiným klinickým pracovníkům, pacientům i jejich rodinám v nemocničním prostředí. Zajišťují vzdělávání v tomto oboru a zajišťují spojení s ostatními službami v rámci nemocnice i mimo ni. (15). Přínos specializované paliativní péče by ocenily i oslovené sestry, které v rozhovorech uvedly, že by stály o možnost zřízení konziliárního paliativního týmu. Vidějí v něm možnost, mít se v případě potřeby na koho obrátit o radu a nápomoc při zjišťování a zajišťování individuálních, a příp. i různě specifických, potřeb umírajícího či jeho rodiny. To vše by mohlo přispět i k menšímu fyzickému a zejm. psychickému zatížení sester, podpoře jejich autonomie a následně i zvyšování kvality poskytované péče.

Velkým limitem současného zdravotnictví při poskytování paliativní péče je nesystematické vzdělávání všeobecných sester v tomto oboru, jak dokládají některé výukové plány jejich kvalifikačního studia. Tématika paliativní péče může být zahrnuta do povinných (např. na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy) nebo volitelných předmětů (např. na 3. lékařské fakultě Univerzity Karlovy). Obsah těchto předmětů není možné posoudit. Následné další vzdělávání v tomto oboru zcela závisí na osobním zájmu zdravotníka (viz Vzdělávání zdravotnických pracovníků na straně 22) a to i v tom případě, kdy odborné semináře na toto téma zajišťuje zaměstnavatel. I zde bývá účast dobrovolná. Snadno se tak může stát, že zdravotníci na daném oddělení mohou mít rozdílné znalosti z této oblasti, které jsou navíc podpořeny různým zájmem či nezájmem o problematiku paliativní péče. Výsledná paliativní péče poskytovaná u lůžka nemocného se může těmito znalostmi a (ne)vědomostmi lišit nebo naopak může upadat do jistého stereotypu, kdy všem nemocným v terminální fázi onemocnění bude poskytována rutinní péče, bez jakýchkoli prvků individualizace, čímž se odkloní od Koncepce ošetřovatelství. Zde uvedeným cílem ošetřovatelství je krom jiného systematické a komplexní uspokojování potřeb člověka založené na respektu k individuální kvalitě života a vedoucí k zmírnění fyzické a psychické bolesti v průběhu umírání. (56) Všechny tyto okolnosti mohou přispívat k negativním zkušenostem nemocných a jejich rodin s nemocniční péčí tak, jak ukázaly výsledky první fáze výzkumu.

Zajímavý je rozdíl v péči o příbuzné a pozůstalé. Ze strany vedení kliniky dochází k uvědomování si potřeby uspokojování duševních potřeb příbuzných a pozůstalých, která se projevila zřízením funkce interventů. V rozporu s tímto postojem je samotný přístup sester pracujících u lůžka umírajícího, kdy z časových důvodů a kvůli nedostatku personálu, informací a zájmu, dochází k odklonu potřeb příbuzných na vedlejší kolej.

Tento dvojí přístup je pozorovatelný i v přístupu k paliativní péči samotné. Na jedné straně zdravotní sestry uvedly, že poskytování paliativní péče pro ně na oddělení intenzivní péče není prioritou a že si myslí, že pacienti pobírající paliativní péči na intenzivní lůžka vůbec nepatří. Oproti tomu, ale jeví zájem o potřeby umírajících a jejich blízkých a snaží se jejich požadavkům vyjít vstříc a to i přes potřebu jisté improvizace všech zúčastněných. Proč tomu ale tak je? Je možným důvodem to, že zdravotníci zde pracující jsou zaměřeni na poskytování intenzivní péče, ale zároveň

jejich osobní postoje a jistá míra empatie jim nedovolí neudělat pro tohoto nemocného a jeho rodinu vše, co je v jeho silách?

Aby bylo možné dosáhnout teoretické saturace, bylo by potřeba zajistit výzkumný vzorek v daleko větší míře, než byl pro potřeby této diplomové práce možný. I přes tento limit, je výsledný první návrh této teorie díky dodržení postupu náročné analýzy dat přínosný. Ukazuje na hlavní oblasti, pro které si umírající přejí umírat v domácím, dobře známém prostředí. Poukazuje na přání a potřeby, které jsou pro ně v poslední fázi jejich onemocnění důležité, čímž nám zároveň ukazují, na co bychom rozhodně neměli u umírajících v nemocničním zařízení zapomínat.

Faktor náhody zásadně ovlivňuje možnost přenosu podmínek a faktorů, které považují umírající v domácím prostředí za důležité, na oddělení intenzivní péče. Aby byl tento přesun možný, je nutné Faktor náhody eliminovat, či alespoň co nejvíce minimalizovat. Tento krok ovšem nebude v současném českém zdravotnictví jednoduchý. Zahrnuje vytvoření systematického přístupu v péči o umírající a jejich příbuzné, kdy je nutná podpora jak vedení jednotlivých oddělení a klinik, tak i zdravotnického zařízení a příp. i jeho zřizovatele. Tato podpora by měla zahrnovat jak vytvoření standardů či klinických metodických postupů o obecné paliativní péči, tak i vše potřebné k vytvoření profesionálních nemocničních konziliárních týmů paliativní péče, které by zaštiťovaly specializovanou paliativní péči poskytovanou v daném zdravotnickém zařízení. Standardy a klinické metodické pokyny by bylo nejvhodnější zpracovat na národní úrovni, není-li to možné, pak alespoň vytvořením nemocničních dokumentů, které budou založené na principech medicíny založené na důkazech. Těmto důkazům by bylo potřeba přizpůsobit i organizaci práce na jednotlivých odděleních (navýšení počtu zdravotních sester ve směně, zapojení většího počtu nelékařských zdravotnických pracovníků, zajištění dostupnosti odborné psychologické péče, duchovního, změny stavebního uspořádání, v rámci možností jednotlivých oddělení apod.). Už samotné navýšení počtu nelékařských zdravotnických pracovníků na odděleních intenzivní péče je za současného stavu českého zdravotnictví problematické. Jisté ale je, že kdyby se našla cesta, jak tohoto dosáhnout, přineslo by to značné benefity jak pro zaměstnance samotné, kterým by ubylo pracovní přetížení, čímž by je práce opět více bavila, tak i samotným pacientům, kdy by došlo ke zvýšení kvality péče. V současné době, kdy česká populace stárne, je potřeba navýšení

počtu zdravotníků stále citelnější. Na této potřebě se podílejí jak nárůst množství lidí, kteří vyžadují paliativní péči, tak i snižování celkového počtu zdravotníků, kdy někteří z nich dosahují již důchodového věku či ze zdravotnictví z jiných důvodů odcházejí. (13) (57) (58)

V neposlední řadě je naprosto nezbytné zajistit i systematické vzdělávání zdravotních sester a ostatních zdravotnických pracovníků v této oblasti. Není-li toto zajištěno státem, pak by se o tuto oblast mělo postarat každé zdravotnické zařízení. Je nutné si uvědomit, že kvalita paliativní péče v určitém regionu nezávisí na kvalitě pouze jedné jediné instituce či služby, nýbrž na koordinaci a dostupnosti specializovaných služeb paliativní péče a na jejich spolupráci se službami primární péče (15) Jak je vidět, cílené a koordinované poskytování obecné a specializované paliativní péče je u nás v samém začátku.

Za bližší prozkoumání v dalším výzkumu by jistě stálo, jak je paliativní péče poskytována na různých typech oddělení intenzivní péče jednotlivých zdravotnických zařízení a jaké faktory brání implementaci podmínek domácí paliativní péče, a to zejm. začlenění rodinných příbuzných do péče a péče o ně samotné, na tato oddělení. Jako velká výzva se jeví i zkoumání podmínek pro poskytování obecné i specializované paliativní péče na jiných typech oddělení, kde v současné době umírá zřejmě největší množství nemocných. (13) (57)

Vzhledem k tomu, že v ČR neexistují žádné rozsáhlejší výzkumy nebo systematický sběr dat, které by se týkaly kvality poskytované paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních, a že v současné době dochází až v 60% k úmrtí v nemocničních zařízeních, domníváme se, že znalost obecné paliativní péče a podpora konziliárním týmem pro specializovanou paliativní péči je zcela legitimní a může tvořit odrazový můstek pro další kroky, které by ve svém důsledku vedly ke zlepšení poskytované paliativní péče v nemocnicích. (13)

6. Závěr

Výsledky tohoto výzkumu ukazují, které faktory a podmínky považují umírající pacienti v domácí paliativní péči za důležité a co z nich, a za jakých podmínek, je možné implementovat na oddělení intenzivní péče. Tento přenos by mohl následně přispět k vyšší kvalitě paliativní péče poskytované na těchto odděleních.

I přes prokázanou účinnost paliativní péče a stále se rozvíjející obor paliativní a hospicové péče v posledních několika letech, nejsou tyto služby stále dostupné všem, kteří by je potřebovali. Kapacitní možnosti hospicových zařízení a poskytovatelů domácí paliativní péče jsou omezené, z čehož vyplývá, že vysoké množství pacientů, kteří by z ní benefitovali, umírá ve zdravotnickém zařízení bez přístupu ke specializované paliativní péči. O to důležitější je nastavit v těchto zařízeních takovou formu poskytování paliativní péče, která by co nejvíce odpovídala specifickým požadavkům klientů a jejich rodin a ideálně v rozsahu, jež by odpovídal současným možnostem a schopnostem domácích hospiců nebo hospicových zařízení.

Poskytování nemocniční paliativní péče v ČR silně ovlivňuje Faktor náhody (na jaké oddělení se pacient náhodou dostane, jestli náhodou bude čas, aby se mu někdo věnoval, jestli náhodou sestra bude mít znalosti z oblasti paliativní péče, jestli náhodou bude moci být nemocný na pokoji/boxu sám, jestli sestra jemu a příbuzným náhodou proaktivně nabídne paliativní a individualizovanou péči, možná jestli bude náhodou označen jako paliativní pacient). Tento Faktor náhody je třeba eliminovat na několika úrovních - celonárodní (v působnosti MZ ČR a odborných společností), nemocniční (vytvoření standardů péče, navýšení počtu personálu, vytvoření specializovaného oddělení, přestavby oddělení apod.) i každé sestry, příp. zdravotníka podílejícího se na poskytování paliativní péče (zejm. úpravou vzdělání v rámci kvalifikačního i celoživotního vzdělávání).

Tato diplomová práce přinesla první návrh Teorie přenositelnosti podmínek domácích podmínek na oddělení intenzivní péče a slouží jako ukazatel toho, jaké oblasti by bylo vhodné do nemocniční paliativní péče zařadit, a které faktory je mohou při implementaci ovlivnit. Dává tak jistý návod, jakým jevům se při implementaci vyhnout a jaké naopak při snaze uspět, podpořit.

Diseminace výsledků tohoto výzkumu by měla proběhnout formou přednášky v nemocničním zařízení, kde docházelo ke sběru dat druhé fáze výzkumu, kam by byli kromě personálu z intenzivních oddělení pozváni i členové nemocničního konziliárního paliativního týmu, zdravotníci z oddělení paliativní péče a v neposlední řadě i členové vedení daného nemocničního zařízení (náměstkyně pro ošetrovatelskou péči). Práce bude dána k dispozici domácímu hospici Cesta domů pro volné nakládání a dále budou výsledky výzkumu prezentovány odborné veřejnosti prostřednictvím původního článku v odborném časopise.

7. Seznam použité literatury

- (1) GOMES, B., I. J. HIGGINSON, N. CALANZANI, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology* [online]. 2012, **23**(8), 2006-2015 [cit. 2017-10-17]. DOI: 10.1093/annonc/mdr602. ISSN 0923-7534. Dostupné z: <https://academic.oup.com/annonc/article-lookup/doi/10.1093/annonc/mdr602>
- (2) Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti: Uvažování a rozhodování o závěru života. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domu, 2015 [cit. 2017-01-28]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/data#uvazovani-rozhodovani>
- (3) DE ROO, Maaïke L., Guido MICCINESI, Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. *PLoS ONE* [online]. 2014, **9**(4), 1-9 [cit. 2017-10-17]. DOI: 10.1371/journal.pone.0093762. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0093762>
- (4) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Statistická ročenka České republiky - 2016. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Český statistický úřad* [online]. [Praha]: ČSÚ, 2016 [cit. 2017-08-18]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/4-obyvatelstvo-b7w74kpt5l>
- (5) KOČENDO VÁ, Alena. *Paliativní péče na lůžkách následné intenzivní péče*. Zlín, 2017. Atestační práce.
- (6) Cancer: WHO Definition of Palliative Care. *World Health Organization* [online]. [Geneva]: WHO, 2017 [cit. 2017-08-18]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (7) *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee* [online]. [1.]. Geneva: WHO, 1990 [cit. 2017-09-02]. ISBN 92-412-0804-X. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf
- (8) DAVIES, Elizabeth a Irene J HIGGINSON, ed. *Palliative care: The solid facts* [online]. [1.]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004 [cit. 2017-09-02]. ISBN 92 890 1091 6. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
- (9) Marie Svatošová. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2017, 2017 [cit. 2017-12-10]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Marie_Svatošová
- (10) SVATOŠOVÁ, Marie. Portrét. In: *GEN: Galerie elity národa*. TV, ČT1, 5. Listopadu 2017, 20:09.

- (11)SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- (12)KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.
- (13)SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Martin LOUČKA. Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých* [online]. 2016, **155**(8), 445-450. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=ee7bdc26-bca9-4294-ba72-56d7a6e3b91e%40sessionmgr4006&vid=2&hid=4108>
- (14)Vláda České republiky: *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015* [online]. Praha: Vláda ČR, (c)2009-2018 [cit. 2017-01-02]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/scripts/modules/fg/fulltxt.php?langid=1&locale=CZ&sort=rank&searchtext=strategie+rozvoje+paliativn%C3%AD+p%C3%A9%C4%8De>
- (15)RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE a SPRÁVNÍ RADA EAPC. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. [1.]. [Praha]: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010 [cit. 2017-08-24]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf
- (16)BAKITAS, Marie, Kathleen Doyle LYONS, Mark T. HEGEL, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. *JAMA* [online]. 2009, **302**(7), 741-749 [cit. 2018-03-22]. DOI: 10.1001/jama.2009.1198. ISSN 0098-7484. Dostupné z: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2009.1198>
- (17)ZIMMERMANN, Camilla, Nadia SWAMI, Monika KRZYZANOWSKA, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet* [online]. 2014, **383**(9930), 1721-1730 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2. ISSN 01406736. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613624162>
- (18)SIDEBOTTOM, Abbey C., Ann JORGENSON, Hallie RICHARDS, Justin KIRVEN a Arthur SILLAH. Inpatient Palliative Care for Patients with Acute Heart Failure: Outcomes from a Randomized Trial. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2015, **18**(2), 134-142 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1089/jpm.2014.0192. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.0192>
- (19)TEMEL, Jennifer S., Joseph A. GREER, Alona MUZIKANSKY, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine* [online]. 2010, **363**(8), 733-742 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678. ISSN 0028-4793. Dostupné z: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMoa1000678>

- (20) HIGGINSON, Irene J, Claudia BAUSEWEIN, Charles C REILLY, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *The Lancet Respiratory Medicine* [online]. 2014, **2**(12), 979-987 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1016/S2213-2600(14)70226-7. ISSN 22132600. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213260014702267>
- (21) SMITH, Samantha, Aoife BRICK, Sinéad O'HARA a Charles NORMAND. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine* [online]. 2014, **28**(2), 130-150 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1177/0269216313493466. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313493466>
- (22) MAY, Peter, Charles NORMAND a R. Sean MORRISON. Economic Impact of Hospital Inpatient Palliative Care Consultation: Review of Current Evidence and Directions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2014, **17**(9), 1054-1063 [cit. 2017-10-14]. DOI: 10.1089/jpm.2013.0594. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0594>
- (23) CENTENO, Carlos. Independent report on the situation of Palliative care in the European Union. *European Association for Palliative Care* [online]. [Vilvoorde, Belgium]: © EAPC, 2017, July 2008 [cit. 2017-08-18]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/SearchResults.aspx?Search=Independent+report+on+the+situatio+n+of+Palliative+care+in+the+European+Union>
- (24) Paliativní péče v Německu: Deset let náskoku před ČR. *Zdravotnické noviny*. [Praha]: vydavatelství A 11, 2012, **2012**(40), 4. ISSN 0044-1996. Atestace z PM 2016: Vzdělávací program nástavbového oboru Paliativní medicína. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP [online]. [Praha]: Česká společnost paliativní medicíny, ©2016 [cit. 2017-08-19]. Dostupné z: <http://vzdelavani.paliativnimedicina.cz/atestace-z-pm-2016/>
- (25) WATZKE, Herbert. Palliative care in Austria: slow start, but great progress since. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE* [online]. 2010, **17**(6), 306-308 [cit. 2017-09-03]. ISSN 1479-0793. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/CountryReports/tabid/676/ctl/Details/ArticleID/187/mid/1328/AUSTRIA-Palliative-care-in-Austria-slow-start-but-great-progress-since.aspx>
- (26) *National Hospice and Palliative Care Organization: Facts on Hospice and Palliative Care* [online]. Alexandria, Virginia: © NHPCO, 2016 [cit. 2017-08-18]. Dostupné z: <https://www.nhpc.org/hospice-statistics-research-press-room/facts-hospice-and-palliative-care>
- (27) DAVIES, Elizabeth a Irene J HIGGINSON, ed. *Better palliative care for older people* [online]. [1.]. Copenhagen: World Health Organization, 2004 [cit. 2017-09-01]. ISBN 92-890-1092-4. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf

- (28)NF Avast: Strategie rozvoje paliativní medicíny a péče v České republice v letech 2015-2020. *Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, ©2016 [cit. 2017-09-01]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/nf-avast/>
- (29)ČESKÁ REPUBLIKA. ZÁKON o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování: (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů*. Praha: Ministerstvo vnitra, 2011, ročník 2011, Částka 131, číslo 372. Dostupné také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=372/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
- (30)Právní rámec pro hospice. *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. Praha: APHPP, ©2010 [cit. 2017-01-06]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>
- (31)ÚZIS. *Zemřelí 2015* [online]. 1. Praha: ÚZIS ČR, 2016 [cit. 2017-09-01]. ISBN 978-80-7472-157-1. Dostupné z: <http://uzis.cz/node/7688>
- (32)SLÁMA, Ondřej. Pražská charta – přístup k paliativní péči jako lidské právo. *Medical tribune*. [Praha]: © MEDICAL TRIBUNE CZ, 2013, 9(9), D2. ISSN 1214-8911.
- (33)Národní program paliativní péče: cesta k dosažení dostupné kvalitní paliativní péče pro pacienty. *NPPP.cz* [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny, ©2016 [cit. 2017-08-24]. Dostupné z: <https://www.nppp.cz/>
- (34)Implementace paliativní medicíny do pregraduální výuky v oboru Všeobecné lékařství na lékařských fakultách v ČR: Závěrečná zpráva projektu. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. [Brno]: ČSPM ČLS JEP, ©2016 [cit. 2017-08-23]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/projekty/nf-avast/>
- (35)Vzdělávací program nástavbového oboru PALIATIVNÍ MEDICÍNA. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. Praha: MZČR, 2011 [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/vestniky-2011_2360_3.html
- (36)Vzdělávání: Certifikované kurzy. *Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů* [online]. Brno: (c) NCO NZO, 2015 [cit. 2017-08-21]. Dostupné z: <http://www.nconzo.cz/web/guest/seznam-vzdelavacich-programu-centra1>
- (37)SIEBEROVÁ, Jana. Vzdělávání v paliativní péči pro zdravotní sestry. *Domácí hospic DUHA, o.p.s.* [online]. [Hořice]: WordPress, ©2018, 29. 1. 2012 [cit. 2017-08-19]. Dostupné z: <http://www.hospic-horice.cz/vzdelavani-v-paliativni-peci-pro-zdravotni-sestry/>
- (38)ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Náboženská víra obyvatel podle výsledků sčítání lidu - 2011. In: *Český statistický úřad* [online]. [Praha]: ČSÚ, 2014, 27.02.2014 [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/nabozenska-vira-obyvatel-podle-vysledku-scitani-lidu-2011-61wegp46fl>

- (39)VÁCHA, Marek Orko. *Místo, na němž stojíš, je posvátná země: o kruhu úcty k člověku, přírodě a celému vesmíru*. Brno: Cesta, 2008. ISBN 978-807-2951-048.
- (40)Aktuální situace ohledně úhrad mobilní paliativní péče pojišťovny. In: *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, 2018, 18. 1. 2018 [cit. 2018-03-23]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/aktuality/aktualni-situace-ohledne-uhrad-mobilni-paliativni-pece-pojistovny>
- (41) Ministerstvo zdravotnictví spouští projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. Praha: MZČR, 2018, 24.01.2018 [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-spousti-projekt-na-podporu-paliativni-pece-v-nemocnicich>
- (42)Ministr zdravotnictví: Zakotvíme hospicovou péči do právních předpisů ČR. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. Praha: MZČR, 2017, 06. 01. 2017 [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: <http://www.mzcr.cz/dokumenty/ministr-zdravotnictvizakotvime-hospicovou-peci-do-pravnich-predpisu-cr>
- (43)DOPORUČENÍ PŘEDSTAVENSTVA ČLK č. 1/2010: k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. *Česká lékařská komora* [online]. [Praha]: ČLK, 2010 [cit. 2017-08-19]. Dostupné z: <http://www.lkcr.cz/446.html>
- (44)NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 9788074327476.
- (45)RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* [online]. 2009, 16(6), 278-289 [cit. 2017-11-07]. ISSN 1479-0793. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>
- (46)HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- (47)Etické a legální otázky managementu dat. *Český sociálněvědní datový archiv: Sociologický ústav AV ČR, v.v.i.* [online]. Praha: ČSDA, ©2005-2014 [cit. 2017-08-19]. Dostupné z: <http://archiv.soc.cas.cz/eticke-legalni-otazky-managementu-dat>
- (48)ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- (49)Zakotvená teorie. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2017 [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Zakotven%C3%A1_teorie

- (50)PAYNE, Sheila, Christopher BURTON, Julia ADDINGTON-HALL a Amanda JONES. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine* [online]. 2010, **24**(2), 146-153 [cit. 2018-03-29]. DOI: 10.1177/0269216309350252. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216309350252>
- (51)HATCHER, Isabelle, Louise HARMS, Brigid WALKER, Suzanne STOKES, Alison LOWE, Kellie FORAN a Jacqui TARRANT. Rural palliative care transitions from home to hospital: Carers' experiences. *Australian Journal of Rural Health* [online]. 2014, **22**(4), 160-164 [cit. 2018-03-29]. DOI: 10.1111/ajr.12105. ISSN 10385282. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/ajr.12105>
- (52)O projektu. In: *Kvalita Očima Pacientů: Hodnocení nemocnic* [online]. [Praha]: Tomáš Raiter, ©2010 [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.hodnoceni-nemocnic.cz/O-projektu.html>
- (53)MATULÍK, Rostislav. Svět ve 20 minutách: Dvě třetiny lidstva jsou věřící, Češi jsou čtvrtý nejateističtější národ. In: *Český rozhlas: Plus* [online]. [Praha]: Český rozhlas, ©1997-2018, 15. dubna 2015 [cit. 2018-03-22]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/plus/svet/_zprava/dve-tretiny-lidstva-jsou-verici-cesi-jsou-ctvrty-nejateistictejsi-narod--1478805
- (54)Bilance ministra zdravotnictví Ludvíka: Ministerstvo pacientů, zákony pro pacienty. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. Praha: MZČR, 2017, 13.09.2017 [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/bilance-ministra-zdravotnictvi-ludvikaministerstvo-pacientuzakony-pro-pacien_14203_3692_1.html
- (55)Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním. In: *Česká společnost intenzivní medicíny* [online]. Praha: ČSIM, ©2018, 2009 [cit. 2018-03-28]. Dostupné z: <http://www.csim.cz/dokumenty/#categories:path=doporucene-postupy>
- (56)MZČR. Koncepce ošetřovatelství. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky: Ošetřovatelství a nelékařské povolání* [online]. Praha: MZČR, ©2010, 12.09.2014 [cit. 2018-04-03]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/obsah/koncepce-oseetrovatelstvi_3196_3.html
- (57)BUŽGOVÁ, Radka. Hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. *Kontakt* [online]. České Budějovice: ©Časopis Kontakt, 2011, **13**(3), 265 - 274 [cit. 2017-10-31]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/3~2011/960-hodnoceni-psychosocialnich-potreb-terminalne-nemocnych>
- (58)BEJTKOVSKÝ, Jiří. HUMAN RESOURCE MANAGEMENT IN SELECTED HEALTH SERVICE PROVIDERS IN THE CZECH REPUBLIC IN THE CONTEXT OF THE CURRENT MODERN HR

TRENDS: [Řízení lidských zdrojů u vybraných poskytovatelů zdravotních služeb v České republice v kontextu současných moderních personálních trendů]. *Acta academica karviniensia* [online]. [Karviná]: © AAK, 2017, XVII(4), 5-18 [cit. 2018-04-04]. ISSN 2533-7610. Dostupné z: <http://aak.cms.opf.slu.cz/clanek/421>

Seznam zkratek

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

ARO – anesteziologicko-resuscitační oddělení

Atd. – a tak dále

Atp. – a tak podobně

CD – domácí hospic Cesta domů

Č. - číslo

ČR – Česká republika

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

DIOP – oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče

DPP – domácí paliativní péče

EAPC – Evropská asociace paliativní péče

ELNEC - End Of Life Nursing Education Consortium, mezinárodní projekt Vzdělávacího konsorcia všeobecných sester

IPA - interpretativní fenomenologická analýza

JIP – jednotka intenzivní péče

JPP – jednotka paliativní péče

MSPP – mobilní specializovaná paliativní péče

MZ – ministerstvo zdravotnictví ČR

Např. – například

NCONZO – Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

NIP – následná intenzivní péče

OCHRIP – oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče

OPP – oddělení paliativní péče

Popř. – popřípadě

Sb. - sbírka

Tj. – to jest

Tzv. – takzvané

VZP – Veřejná zdravotní pojišťovna

WHO – Světová zdravotnická organizace

Zejm. – zejména

Seznam grafů

Graf 1: Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají	13
-------------------------------------------------------	----

Seznam tabulek

Tabulka 1: Faktory určující kvalitu života v situaci pokročilého nevléčitelného onemocnění (11)	
.....	14
Tabulka 2: Vícestupňový systém paliativní péče v Rakousku (22)	19
Tabulka 3: Komentovaná transkripce	36

Seznam obrázků

Obrázek 1: Zemřelí v ČR podle místa úmrtí v roce 2015	21
Obrázek 2: Obecné znázornění axiálního kódování	40
Obrázek 3: Znázornění schématu Negativní zkušenosti s nemocniční péčí	42
Obrázek 4: Znázornění schématu Rodina, základní stavební kámen	45
Obrázek 5: Důvody volby DPP u paní A. B.	56
Obrázek 6: Důvody volby DPP u pana C. D.	57
Obrázek 7: Důvody pana K. B. vedoucí k rozhodnutí pečovat o umírající manželku v domácím prostředí	58
Obrázek 8: Důvody paní E. T. vedoucí k rozhodnutí pečovat o umírající matku/manžela v domácím prostředí	59
Obrázek 9: Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry P. P.	60
Obrázek 10: Důvody vedoucí k volbě DPP z pohledu sestry R. R.	61
Obrázek 11: Úrovně změn vedoucích ke zlepšení poskytované paliativní péče v nemocnici	62
Obrázek 12: Axiální kódování pro nefunkční multidisciplinární péči	66
Obrázek 13: Axiální kódování pro nevhodné vzdělávání sester	68
Obrázek 14: Axiální kódování pro nedostatek času na komunikaci	70
Obrázek 15: Axiální kódování pro překážky bránící kontinuálním návštěvám	73
Obrázek 16: Axiální kódování pro pečující příbuzné	75
Obrázek 17: Axiální kódování pro možnost donesení drobných osobních předmětů	77
Obrázek 18: Axiální kódování pro možnost rozloučení se se zemřelým s časovým odstupem	79
Obrázek 19: Axiální kódování pro možnost aktivního praktikování víry	81
Obrázek 20: Axiální kódování pro neexistující proaktivní psychologickou péči o příbuzné a pozůstalé.....	83
Obrázek 21: Axiální kódování pro umírajícího jako "horký brambor"	85
Obrázek 22: Diagram Teorie přenositelnosti podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče.....	89

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s účastí ve studii pro první fázi výzkumu

Příloha č. 2: Struktura vedení rozhovoru pro první fázi výzkumu

Příloha č. 3: Informovaný souhlas s účastí ve studii pro druhou fázi výzkumu

Příloha č. 4: Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami pro druhou fázi výzkumu

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s účastí ve studii pro první fázi výzkumu

Informovaný souhlas s účastí ve studii

„Přenositelnost podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče“

Dobrý den, jmenuji se Šárka Pešlová, pracuji jako sestra na ARO a nyní studuji na 1. Lékařské fakultě UK obor Intenzivní péče. Pro svou diplomovou práci jsem si vybrala problematiku poskytování paliativní péče na oddělení intenzivní péče a mým cílem je nalézt prostředek k jejímu zkvalitnění.

Vzhledem k tomu, že využíváte služeb domácího hospicového zařízení Cesta domů, ráda bych Vás požádala o rozhovor (cca 35 minut), který bude zaměřen na důvody, které Vás vedly k volbě domácí paliativní péče a zkušenosti s ní.

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 Praze dne:

Podpis:

Příloha č. 2: Struktura vedení rozhovoru pro první fázi výzkumu

Struktura rozhovorů s klienty CD

1. Představit sebe a práci.
2. Informace o etice výzkumu, anonymita, nahrávání rozhovoru.
3. Získání písemného souhlasu.
 - *předcházející body znají účastníci předem, protože jsou součástí informovaného souhlasu*
 - *při příchodu shrnutí výzkumníkem, poděkování za věnovaný čas a zodpovězení příp. otázek*
4. **Rozhovor s návodem** veden s:
 - *po prvním rozhovoru příp. upravit*
 - *v přepisu rozhovoru už bude jen pseudonym nebo číslo pacienta, v průběhu rozhovoru výzkumník tvoří poznámky, které budou využity jako kontrola a další zdroj informací při přepisech*
 - *nechat je volně mluvit, odpovědi přiřazovat k jednotlivým otázkám*
 - **klienty čerpajícími paliativní péčí**
 1. Jak jste se dozvěděl/a o domácím hospici CD?
 2. Pro jaké důvody jste si vybral/a prožít tuto fázi Vašeho onemocnění v domácím prostředí? Co je pro Vás natolik důležité?
 3. Popsal/a byste mi, díky jakým okolnostem se Vaše přání mohlo splnit?
 - *nechat ho/jí mluvit, když nebude vědět, jak to myslím, nadhodit mu/ji rodina, pomůcky, personál CD*
 4. Zajímalo by mě, jestli existuje něco, co by pro Vás bylo v nemocnici dostupnější? (Něco, co Vám při domácí péči něco chybí?)
 - *kaplan, odborná péče 24 hod./denně, pomůcky, rychlé řešení bolesti*

5. Jaké důvody by Vás vedly ke změně svého rozhodnutí prožít tuto fázi Vašeho onemocnění doma? Za jakých okolností byste využil/a služeb lůžkové PP?
 6. Jak významnou roli pro Vás hraje znalost jmen Vašeho ošetřujícího personálu? Co ve Vás vzbuzuje důvěru vůči zdravotnickým pracovníkům?
 7. Je něco, co Vám pobyt doma (oproti v nemocnici) umožnil prožít/zažít/zařídít?
 8. Co cítíte/jak vnímáte to, když o Vás pečuje Vaše rodina a Vaši blízcí?
- zkusit použít slova, formulace, které by použili ti participanti

- **pečující rodinou**

- *PP pečuje i o rodinné příbuzné a blízké umírajících, dá se použít při snaze o zdokonalení PP v nemocnici na IP*
1. Co Vás vedlo k tomu, že jste chtěl/a, aby Váš blízký prožil tuto fázi svého onemocnění doma?
- *kdyby nevěděli, co říci, nadhodit jim: předchozí zkušenosti s nějakou ústavní paliativní péčí, představy o ní*
2. Díky jakým okolnostem jste mohl/a splnit Vašemu blízkému toto přání? / Díky jakým okolnostem můžete o svého manžela/manželku pečovat doma?
- *zaměstnání, sociální zabezpečení, odborná lékařská a ošetřovatelská péče, pečovatelské služby, odlehčovací služby, zajištění nutných pomůcek, dostupnost bytu (výtah, kam se vejde lehátko?)*
3. Jak významnou roli pro Vás hraje znalost jmen ošetřujícího personálu? Co ve Vás vzbuzuje důvěru vůči zdravotnickým pracovníkům?
 4. Je něco, co Vám při pečování o Vašeho blízkého doma chybí?
- *místo, prostor, pomůcky, odpočinek, čas, znalosti využitelné při péči apod.*

5. Pro jaké důvody byste nyní změnil/a své rozhodnutí pečovat o Vašeho blízkého doma?

- *stres, pocit nedokonalé péče, nadměrná zátěž*

- **zdravotníky a dobrovolníky poskytující odbornou péči**

- *rozhovory budou prováděné v nepřítomnosti klientů*
 1. Pro jaké důvody si myslíte, že si Vaši klienti vybrali možnost dožít v domácím prostředí? Co je pro ně natolik důležité, že si přáli zůstat doma?

 2. Dokázal/a byste mi popsat, co cítí Vaši klienti, když o ně pečuje jejich rodina a blízcí?

- *pocit, že zatěžují rodinu, že obtěžují, jsou přítěží nebo naopak je zatěžuje rodina svou nadměrnou péčí*
 3. Jak významnou roli, podle Vašeho úsudku, představuje vzájemná znalost jmen ošetřujícího personálu a nemocného? Co ve Vašich klientech vzbuzuje důvěru vůči zdravotnickým pracovníkům?

 4. Z vašeho pohledu, jak dosahujete v domácím prostředí stejně odborné a kvalitní péče jako v nemocnici na IP a je to důležité? (dosahovat takové odborné péče a kvality)

 5. Z Vaší zkušenosti, které Vaše služby a přístupy by se daly použít i na IP nemocnic, aby se paliativní péče tam zlepšila?

Příloha č. 3: Informovaný souhlas s účastí ve studii pro druhou fázi výzkumu

Informovaný souhlas s účastí ve studii

„Přenositelnost podmínek domácí paliativní péče na oddělení intenzivní péče“

Dobrý den, jmenuji se Šárka Pešlová, pracuji jako sestra na ARO a nyní studuji na 1. Lékařské fakultě UK obor Intenzivní péče. Pro svou diplomovou práci jsem si vybrala problematiku poskytování paliativní péče na oddělení intenzivní péče a mým cílem identifikovat možnosti k jejímu zkvalitnění.

Vzhledem k tomu, že pracujete na oddělení intenzivní péče, ráda bych Vás požádala o rozhovor (cca 35 minut), který bude zaměřen na možnost využití některých prvků domácí paliativní péče na Vaše oddělení.

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 Praze dne:

Podpis:

Příloha č. 4: Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami pro druhou fázi výzkumu

1. Členové jakých profesí se na Vašem oddělení podílejí na poskytování paliativní péče umírajícím? (duchovní, odborný psycholog, sociální pracovník ...)

- A jaká je přibližně četnost poskytování jejich služeb? (U každého umírajícího, u každého třetího, výjimečně, na vyžádání rodiny apod.)

2. Kde získáváte odborné informace týkající se poskytování paliativní péče? Jaký druh vzdělání v této oblasti by byl pro Vás přínosem? (Zda-li by nějaký byl?)

S ohledem na současný stav zdravotních sester (popř. zdravotnických záchranářů) a pomocného zdravotnického personálu (zdravotní asistenti, sanitáři, ošetřovatelky) na Vašem oddělení a s ohledem na organizační systém a provoz Vašeho oddělení.

3. Kolik lidí a s jakou kvalifikací, by dle Vašeho názoru, muselo být ve směně, aby bylo možné věnovat více času na komunikaci s umírajícím a jeho příbuznými?

4. Jaké důvody (překážky), dle Vašeho mínění brání umožnění kontinuálního přístupu blízkých příbuzných umírajících na Vaše oddělení? Co by naopak kontinuální přístup návštěvám umožnilo?

5. Jak je možné začlenit příbuzné do ošetřovatelské péče o jejich umírajícího blízkého (v rozsahu odpovídajícímu jejich možnostem)? Co by se proto muselo z Vaší strany udělat?

6. Pakliže by pacient nebo rodina o to projevili zájem, jak by bylo možné zajistit/umožnit donesení drobných osobních předmětů k lůžku umírajícího? (Mít to uvedené v plánu péče, metodickém pokynu, vyčleněné místo u lůžka nebo na oddělení, podpora příbuzných apod.) A jaké předměty by byly, dle Vašeho názoru, vhodné? (Např. mp3 přehrávač se sluchátky, mluvené slovo, oblíbená hudba, knihy, osobní fotografie, polštářky, hygienické pomůcky, drobnější hračky, plyšáky apod.)

7. Pakliže by pozůstalí projevili zájem rozloučit se se zemřelým, ale museli by dojet z větší dálky nebo by se mohli na oddělení dostavit za dvě, tři, čtyři hodiny, co by to pro Vás znamenalo?

8. Pakliže by umírající nebo jeho rodina projevili zájem o aktivní praktikování víry, jak by bylo možné toho dosáhnout?
9. Jak by, dle Vašeho názoru, bylo možné systematicky a proaktivně zajistit příbuzným umírajícího a pozůstalým odbornou psychologickou péči? A co tomu brání?
10. Nemocné s infaustní prognózou si oddělení mezi sebou často „přehazují“ jako horký brambor, nemocní to vnímají, cítí, že jsou všude nechtění, navíc. Co s tím?

