

UNIVERZITA KARLOVA  
**Fakulta humanitních studií**

Program řízení a supervize  
v sociálních a zdravotnických organizacích



**Bc. et Bc. Radka Koudelová**

**Informovanost o paliativní péči, způsobech jejího poskytování a postojích k ní z pohledu praktických lékařů, nemocničního personálu a veřejnosti v kraji Vysočina**

*Awareness of palliative care, ways of providing palliative care and attitudes to palliative care from the point of view of general practitioners, hospital staff and the public in the Vysočina Region.*

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Praha 2022

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 30. června 2022

Radka Koudelová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu diplomové práce panu Mgr. Krejčímu, za jeho podnětné rady a trpělivost. Dále bych ráda poděkovala všem účastníkům výzkumu, kteří byli ochotni sdílet své myšlenky v rámci rozhovoru. Za podporu bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům. Jmenovitě děkuji příteli Danielovi a kamarádce Martině, kteří vždy věřili, že práci dokončím.

## **Seznam zkratek**

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

EAPC – European Association for Palliative Care (Evropská asociace pro paliativní péči)

MSPP – Mobilní specializovaná paliativní péče

OSN – Organizace spojených národů

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

IPVZ – Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví

NCO NZO – Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

USA – United States of America (Spojené státy americké)

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

LDN – Léčebna dlouhodobě nemocných

ELFis – End of Life Care Information systém

Covid-19 – koronavirové onemocnění 2019

# Obsah

ÚVOD .....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	10
1. TEORETICKÉ VÝCHODISKO PRÁCE .....	11
2. PALIATIVNÍ PÉČE .....	16
2.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE .....	17
2.1.1 <i>Principy paliativní péče</i> .....	19
2.1.2 <i>Cíle paliativní péče</i> .....	19
2.2 ROZDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE .....	20
2.2.1 <i>Obecná paliativní péče</i> .....	20
2.2.2 <i>Specializovaná paliativní péče</i> .....	21
2.2.2.1 <i>Organizační formy specializované paliativní péče</i> .....	21
2.3 PALIATIVNÍ PÉČE V LEGISLATIVĚ A JINÝCH DOKUMENTECH .....	23
2.3.1 <i>Lidská práva</i> .....	28
2.3.2 <i>Standardy paliativní péče</i> .....	29
2.3.2.1 <i>Standardy paliativní péče v ČR</i> .....	29
2.3.2.2 <i>Standardy paliativní péče v Evropě</i> .....	30
3. PALIATIVNÍ PÉČE V ČR .....	31
3.1 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR .....	32
3.2 SOUČASNÝ PŘÍSTUP K PALIATIVNÍ PÉČI V ČR .....	33
3.3 PALIATIVNÍ PÉČE V KRAJI VYSOČINA .....	38
3.3.1 <i>Vývoj obyvatelstva v kraji Vysočina</i> .....	41
3.3.2 <i>Strategie paliativní péče na Vysočině</i> .....	42
3.3.3 <i>Přehled poskytovatelů služeb specializované paliativní péče na Vysočině</i> .....	44
3.3.4 <i>Srovnání Evropa a ČR</i> .....	45
4. VZDĚLÁVÁNÍ V PALIATIVNÍ PÉČI .....	48
4.1 VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ .....	50
4.2 VZDĚLÁVÁNÍ SESTER .....	51
4.3 OSTATNÍ MOŽNOSTI .....	52
5. INFORMOVANOST A POSTOJ K PALIATIVNÍ PÉČI .....	56
EMPIRICKÁ ČÁST .....	64
1. VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU .....	65
2. CÍLE VÝZKUMU .....	67
3. FORMULACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK .....	68
4. METODOLOGICKÉ UKOTVENÍ VÝZKUMU .....	69
5. CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ VÝZKUMU .....	70
5.1 VÝBĚR PARTICIPANTŮ .....	70
5.2 CHARAKTERISTIKA PARTICIPANTŮ .....	71
6. ZPŮSOB PROVEDENÍ VÝZKUMU – SBĚR DAT .....	73
7. ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU .....	75
8. SEBEREFLEXE VÝZKUMNÍKA .....	76
9. METODA VYHODNOCENÍ DAT .....	77
10. VÝSLEDKY VÝZKUMU A JEJICH INTERPRETACE .....	80
10.1 POSTOJ .....	80
10.1.1 <i>Jedinec v paliativní péči</i> .....	81
10.1.2 <i>Rodina</i> .....	85
10.1.3 <i>Personál v paliativní péči</i> .....	88
10.1.4 <i>Zkušenosti a sdílení</i> .....	93
10.1.5 <i>Téma smrti</i> .....	95
10.1.6 <i>Proměna paliativní péče</i> .....	97

10.1.7	<i>Vzdělávání</i> .....	99
10.1.8	<i>Povědomí o paliativní péči</i> .....	100
10.2	INFORMOVANOST .....	107
10.2.1	<i>Význam paliativní péče</i> .....	107
10.2.2	<i>Informační zdroje</i> .....	110
10.2.3	<i>Kvalita informačních zdrojů</i> .....	113
10.2.4	<i>Prohlubování znalostí</i> .....	114
<b>DISKUSE A SHRUTÍ</b> .....		<b>118</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....		<b>142</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....		<b>145</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ</b> .....		<b>165</b>
1.	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ:</b> .....	<b>165</b>
2.	<b>SEZNAM TABULEK:</b> .....	<b>165</b>
3.	<b>SEZNAM GRAFŮ:</b> .....	<b>165</b>
4.	<b>SEZNAM SCHÉMAT:</b> .....	<b>165</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....		<b>166</b>

## **Abstrakt**

Diplomová práce je členěna do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část nastiňuje tyto pojmy, tj. paliativní péče, vzdělávání v paliativní péči, povědomí o paliativní péči a postoj k paliativní péči, jsou zde vymezeny jejich definice a stručný úvod do paliativní péče z historického a společenského hlediska. Teoretická část se také věnuje legislativě související s paliativní péčí.

Výzkumná část je zaměřena na zjišťování postojů a informovanosti o paliativní péči k těmto pojmům ze strany praktických lékařů, personálu nemocnic a veřejnosti. Na základě kvalitativního šetření si práce klade za cíl zjistit postoje praktických lékařů, zaměstnanců nemocnic a veřejnosti k vnímání paliativní péče v Kraji Vysočina.

Shromážděná data byla zpracována pomocí kvalitativní analýzy. Otevřené otázky byly zpracovány pomocí otevřeného kódování a následně byla použita tematická analýza. Bylo identifikováno osm tematických celků. Následně byly výsledky interpretovány a porovnány s informacemi nalezenými v literatuře, čímž byl nabídnut základní vhled do problematiky.

**Klíčová slova:** postoj k paliativní péči, paliativní péče, informovanost, praktičtí lékaři, nemocniční personál, veřejnost, sociální konstruktivismus, kraj Vysočina,

## **Abstract**

The diploma's thesis has been divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part outlines these terms, i.e. palliative care, palliative care education, awareness of palliative and attitudes to palliative care providing their definitions and a brief introduction to palliative care from historical and social perspective. The theoretical part also addresses the legislation related to palliative care.

The research part focuses on surveying the attitudes and awareness of palliative care to these events held by general practitioners, hospital staff, the public. Based on qualitative survey, the thesis aims to find out about the general practitioners', hospital staffs' and publics attitudes to the notions of palliative care in Vysočina Region.

The collected data was processed in qualitative analysis. Open-ended questions were processed by means of open coding and subsequently a thematic analysis was used. Eight thematic units were identified. Subsequently, the results were interpreted and compared with information found in the literature, offering a basic insight into the issue.

**Key words:** Awareness of palliative care, palliative care, attitudes to palliative care, general practitioners, hospital staff, the public, social constructionism, Vysočina Region.



## Úvod

K rozvoji paliativní péče v České republice došlo oproti ostatním státům později, jak zmiňuje Adam, Vorlíček a Pospíšilová (2004), až po roce 1989, což ovlivnilo vybudování hospiců na našem území. Lze zmínit právě první hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který působí již od roku 1995.

Od té doby došlo k posunu v paliativní péči, ale také ke zmapování podmínek důstojného umírání a smyslu paliativní péče, na což upozornila Bužgová (2015). Zkoumání thanatologie se věnovala profesorka Haškovcová. Začaly tak vznikat knihy, které se věnovaly tématům v našem kontextu.

V průběhu let došlo k proměnám, svědčícím o vývoji paliativní péče. Adam, Vorlíček, Pospíšilová (2004) uvádí například vznik týmů v nemocnicích, které podporují na odděleních péči o nevléčitelně nemocné. Poskytováním paliativní péče se začaly zabývat i agentury zaměřující se na poskytování domácí péče.

A postupně, jak zmiňuje Bužgová (2015), dochází ke vzniku dokumentů zabývajících se paliativní péčí. Lze uvést první standardy hospicové paliativní péče, ale také vznik dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015, na něhož navázal podobný dokument, pokrývající léta 2015–2020.

K jejímu rozvoji na našem území také přispěla Situační analýza z roku 2016, která upozorňuje na vzrůstající potřebu paliativní péče, jež identifikovali Sláma, Loučka, Kabelka (2016a) a realizace projektu, jehož uskutečněním došlo ke změně úhrady za poskytování služeb paliativní péče.

Volba kraje byla ovlivněna vývojem jeho obyvatelstva, kdy lze sledovat, že podíl obyvatel ve věku 65 a více narůstá (ČSÚ, 2020a), ale také zájmem samotného kraje, který se jejím rozvojem zabývá více jak deset let. (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28]).

Zároveň tento kraj drží prvenství ve vytvoření dokumentu zaměřujícího se na rozvoj paliativní péče do roku 2020, jehož realizace se uskutečňuje prostřednictvím projektu Paliatr Vysočina (Paliatr Vysočina: O projektu [online], c [cca 2017] Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28]).

Jedná se o dokument, který vytvořila Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) a zaměřuje se na zmapování situace paliativní péče na Vysočině a využívá například také SWOT analýzu. Úloha dokumentu spočívá v tvorbě kvalitního systému sítě paliativní péče na všech místech, kde ji člověk potřebuje.

Z těchto důvodů se praktická část věnuje mapování informovanosti o možnostech paliativní péče, způsobech jejího poskytování a postojích k ní z pohledu praktických lékařů, nemocničního personálu a veřejnosti v kraji Vysočina. Teoretická část pak seznamuje se základními pojmy: informovanost, postoj a sociálním konstruktivismus, který nastiňuje, jak si jedinec ve vztahu ke společnosti utváří sociální svět. Práce se věnuje také pojmu paliativní péče, nastiňuje její vývoj na našem území a následně v kraji Vysočina. Ukazuje roli a možnosti dalšího prohlubování znalostí v paliativní péči a prostřednictvím výzkumů přibližuje informovanost a postoj z pohledu všech tří skupin.

Identifikováno bylo pomocí tematické analýzy z rozhovorů celkem osm tematických celků, které se podílejí na sociální konstrukci reality participantů. Jedná se o jedince v paliativní péči, rodinu, personál v paliativní péči, zkušenosti a sdílení, téma smrti, proměna paliativní péče, vzdělávání a povědomí o paliativní péči. Povědomí je také úzce provázáno s informovaností, kdy mezi upřednostňované zdroje patří informace od lékaře, odborné články a také rozhovor s osobou blízkou, kdy je kladen důraz na její přímé zkušenosti s paliativní péčí. V rámci analýzy jsou popsány především dva způsoby kontroly kvality informací, a to buď prostřednictvím více zdrojů nebo konkrétními kroky, kdy například v případě ověření informací z letáků by jedinci volali do uvedeného zařízení a dále se doptávali. Data z kvalitativní analýzy nastiňují, jaké způsoby pro šíření povědomí o paliativní péči lze využít a zároveň, co účastníci výzkumu vnímají v této péči jako zásadní. Nutné je pro zvolení vhodné metody ověření prostřednictvím kvantitativního výzkumu. Tímto směrem se může vydat další šetření.

Objevují se také rozdíly mezi skupinami, především nemocniční personál a praktičtí lékaři mají v porovnání s veřejností hlubší znalosti o této problematice, které často plynou z jejich pracovních zkušeností. Pouze v těchto dvou skupinách až na jednu výjimku se vyskytují jedinci, kteří mají přehled o paliativní péči i v rámci kraje, jinak se znalosti jedinců dají vztáhnout především k okresu, v němž pobývají.

Zároveň je nutné podotknout, že na formování postoje se podílí i informovanost a že oba tyto pojmy jsou vzájemně provázané. Vše je možno shrnout následovně – informovanost ovlivňuje tvorbu našeho postoje a zároveň náš zájem o informace a jejich prohlubování se podílí na jeho formování.

## **Teoretická část**

# 1. Teoretické východisko práce

Následující řádky seznamují s pojmy formujícími práci. Jedná se o informovanost, postoj a sociální konstruktivismus. Pro komplexní pochopení celé práce je třeba nejprve vymezit pojmy, na nichž stojí. Těmi jsou informovanost, postoj a sociální konstruktivismus.

Vysvětlení jednotlivých pojmů je zásadní, protože praktická část se snaží zjistit postoj a informovanost spojené s paliativní péčí z pohledu praktických lékařů, nemocničního personálu a veřejnosti. Postoj a informovanost společně souvisí, neboť informace, které na nás působí, pomáhají utvářet náš postoj. Zároveň pro formulaci otázek v praktické části je využit zorný úhel teorie sociálního konstruktivismu, jak ji vnímají Berger a Luckmanna (1999). Jedinec si podle této teorie utváří vlastní sociální realitu na základě vlastních znalostí a zkušeností, a to pomocí procesu komunikace. Dochází tak ke kontinuální interakci mezi jedincem a společností, což napomáhá tvorbě sociální reality, která může být dále rekonstruována. Nahlížení na paliativní péči z pohledu jedince je komplexní proces, ve kterém má důležitou roli jak jedinec samotný, tak společnost, která mu pomáhá formovat jeho smýšlení. Dále už se text věnuje blíže jednotlivým konceptům.

## Postoj

Postoj je podle sociologického slovníku „*relativně ustálený sklon jedince chovat se v určité situaci určitým způsobem, případně reagovat pozitivně nebo negativně na podněty s takovou situací spjaté*“ (Petrušek a kol., 1996b, s. 812)

Oproti tomu Kassein (2007, s. 484) definuje postoj takto: „*Postoj je pozitivní, negativní, smíšená nebo lhostejná reakce na osobu, objekt nebo myšlenku.*“

Definice mají společné, že se jedná o určitou reakci na podnět, Kassein však způsob reagování rozšiřuje o smíšenou nebo lhostejnou odezvu. Toto tvrzení dává smysl, neboť ne vždy jsou reakce pouze černé a bílé, ale je možné pohybovat se tzv. na hraně a vnímat situaci s celou škálou dalších emocí.

O postoji se často také hovoří ve vztahu k dalším lidem či skupině, ale týká se i konkrétních či abstraktních předmětů nebo situací. Petrušek a kol. (1996b) uvádí, že je ovlivňován předchozími zkušenostmi, prostřednictvím nichž jedinec přistupuje k obdobné situaci, zároveň na něj působí zkušenosti nové, které se mohou podílet na jeho změně.

Podle Vágnerové (2004) se postoje utváří prostřednictvím sociálního učení. Přejímáme je například od lidí, s nimiž jsme si emočně blízcí nebo od autorit v daném oboru. Vliv na ně mají dále sociální skupiny, s nimiž se identifikujeme. Postoj však

konstruujeme my sami na základě zhodnocení vlastní osobní zkušenosti. Na jeho utváření mají vliv emoce, a to pozitivní nebo negativní, které postoj upevňují na základě těchto zážitků. Emoční prožitek má často silnější podíl na vytváření určitého postoje než logické zhodnocení situace. Autorka dále uvádí, že postoje se vyznačují určitou rezistencí ke změně, a to především ty, které vnitřně považujeme za nejdůležitější nebo jsou v určité podobě extrémní.

Změně postojů se věnovala ve své knize Hayes (2003), která tuto odolnost vysvětluje pomocí autorů Smith, Bruner, White, kteří poukazují na vnitřní nejistoty a obavy plynoucí z příliš rychlé a nečekané změny. Změnu samotnou usnadňují především dva faktory. Jedním z nich je, pakliže probíhá pozvolna a postupně a druhým, jestliže jedinec neprožívá stav vnitřní úzkosti. Změna postoje je také snazší u postoje periferního nežli centrálního. Na změnu má vliv i informovanost. Prostřednictvím rozličných informací může jedinec při své potřebě porozumět světu lépe a na základě nových poznatků formuje své vlastní postoje a názory. Pro společnost je tedy důležité, aby existovalo různé spektrum informací a pohledů na svět, s nimiž může být člověk konfrontován.

Postoj se skládá dále dle Hayes (2003) ze tří dimenzí, které společně tvoří celek. Jsou to dimenze kognitivní, již zmíněná emocionální a konativní (neboli behaviorální). První zmíněná se pojí s myšlenkami, které osoba vůči předmětu postoje zaujímá. Emocionální vychází z citů neboli emočních reakcí a konativní se pojí s tendencí k určitému chování ve vztahu k objektu postoje. Dále je podle autorky důležité rozlišovat mezi názory a postoji. Právě postoj obsahuje hodnotící složku spojenou s pocity k určité záležitosti a je tak pevně spjat s hodnotami, které lze vnímat jako jejich určitý základ. Slouží nám jako morální kompas, s jehož pomocí posuzujeme vlastní chování. Smith, Bruner a White v Hayes (2003) uvádí tři funkce postojů: externalizaci, hodnocení objektů a sociální přizpůsobení.

Hayes (2003) zmiňuje, že postoj lze měřit pomocí několika metod, jmenovitě se jedná o: Likertovu škálu, sémantický diferenciál, sociometrii, Bogardovu škálu sociální vzdálenosti a analýzu rozhovoru.

Z textu lze usoudit, že definovat postoj nelze zcela jednoznačně a zároveň na jeho formování má vliv řada faktorů jako jsou blízcí lidé v podobě přátel nebo rodiny, což souvisí s jeho emoční dimenzí. Utvořený postoj není jednoduché změnit, především ve chvíli, kdy je pro nás velmi důležitý a na jeho změně se podílí naše informovanost, o níž se pojednává níže.

## **Informovanost**

Pro účely této práce je pojmem informovanost myšlena definice ze sociologického slovníku, kdy se jedná o „*množství informací, kterými jedinec či určitá skupina disponují a které mohou aktivně šířit.*“ (Petrušek a kol., 1996a, s. 429)

Informovanost dle těchto autorů souvisí s pojmem kompetence, jejichž součástí jsou právě postoje, hodnoty. Ovlivňují ji dvě hlediska, objektivní a subjektivní. Objektivně je u informovanosti nutné brát v potaz například dostupnost a pravdivost přijímaných informací. Subjektivně se do informovanosti promítá osobnost jedince, jeho vzdělanost a osobnostní předpoklady, jako jsou intelekt a mentální vyspělost. Člověk nebo skupina nemusí reálně disponovat pouze ověřenými informacemi. V takovém případě pak zkreslené či neúplné informace ovlivňují celkovou míru a úroveň informovanosti. Za informovanou osobu se proto považuje člověk, který využívá ověřené a skutečnosti odpovídající informace.

## **Teorie sociálního konstruktivismu**

Jak je zmíněno výše, teorie sociálního konstruktivismu poskytuje rámec ohraničující způsob, jakým lidské individuality mohou pracovat s pojmem paliativní péče. Mezi první autory, kteří se ve své práci věnovali do hloubky pojmu sociální konstrukce, patří Berger a Luckmann (1999). Autoři vychází z myšlenky, že realita je sociálně vytvářena a že je nutné poznat procesy, jakými k tomu dochází, což je úkol sociologie vědění. Postup tvorby sociální reality je nutné rozčlenit na jednotlivé části. Pozornost je soustředěna na vzájemný vztah člověka a společnosti, což je autory vyjádřeno takto: „*Společnost je výtvorem člověka. Společnost je objektivní realitou. Člověk je výtvorem společnosti.*“ (Berger, Luckmann, 1999, s. 64)

Podle Bergera a Luckmanna (1999) je člověk součástí společnosti a podílí se na tvorbě sociálního světa, který jedince zpětně ovlivňuje. Člověk jako tvůrce a sociální svět jsou tak v neustálé interakci a vytváří se dialektický vztah, jehož složkami jsou procesy externalizace, objektivace a internalizace ve vztahu k institucím, legitimizaci, ale také k vlastní identitě. V rámci internalizace objektivovaná společnost působí zpětně na vědomí jedince v rámci začleňování do společnosti. Společnost se tak člení na objektivní a subjektivní realitu.

Výše uvedení autoři nerozlišovali mezi pojmy sociální konstrukcionismus a sociální konstruktivismus, avšak jedinci, kteří se tomuto tématu dále věnovali, upozorňují na odlišnosti mezi nimi. Zmiňují se o nich ve svém výzkumu Johnson, Senior, McVey, Team, Ives a Mitchell (2020), kteří na sociální konstruktivismus nahlízejí jako

na filozofické paradigma. Jedinec si vytváří vlastní realitu prostřednictvím znalostí, které konstruuje skrz zkušenosti. Sociální konstrukcionismus pak popisují v širším pojetí. Na konstrukci reality se podílí znalosti a význam, které je nutné zasadit do historického, sociálního a kulturního kontextu. Realita je zároveň vytvářena a rekonstruována na základě individuálních zkušeností, vztahů a rozhovorů s ostatními osobami, s nimiž přichází člověk do kontaktu. Sociální konstruktivismus se tak zaměřuje spíše na jedince, oproti tomu sociální konstrukcionismus upíná svůj zájem na vztahy a společenské faktory. O významu role jedince při konstruování sociální reality se mezi odborníky vede nadále debata. S pochopením této problematiky by dle autorů mohl pomoci Pfadenhauer a Knoblauch, 2018 v Johnson, Senior, McVey, Team, Ives, Mitchell (2020).

Je však důležité zmínit, že jedinec je zároveň to, co obě vymezení spojuje. Právě lidská individualita se podílí na utváření sociální reality. Nevyřešenou otázkou zůstává, do jaké míry. Pro účely této práce je sociální konstrukce chápána z pohledu autorů Bergera a Luckmanna (1999) a mezi pojmy nebude rozlišováno.

Následující řádky shrnují poznatky o konstrukci sociální reality, kdy je nutné si uvědomit, že realita je chápána jako vlastnost u určitých jevů, kterým přisuzujeme existenci. Udržována je díky chování sociálních aktérů, kteří ji vytvářejí v kooperaci s dalšími aktéry pomocí procesu komunikace. Realitu si vykládá každý individuálně, tudíž se nevyskytuje jedna realita, která by měla stejný význam pro všechny sociální aktéry. Ovlivňuje ji subjektivní chápání člověka. Lidé si tak mohou vytvářet prostředí, které je jim vlastní.

Využitím přístupu sociální konstrukce ve spojitosti s péčí na konci života se zabývali již zmiňovaní Johnson, Senior, McVEy a kol. (2020). Za pomoci tematické analýzy bylo popsáno sedm charakteristik vyhovující podoby paliativní péče, jakou by měli poskytovat praktičtí lékaři. Výzkumu se zúčastnili 4 praktičtí lékaři, 6 nemocných s rakovinou a 3 neformální pečující.

Huang, Yates and Prior (2009) realizovaly výzkum zaměřující se na zjištění faktorů, které ovlivňují, jak jsou onkologické sestry otevřené kulturním potřebám pacientů. Na schopnost sester se těmto kulturním odlišnostem přizpůsobit a chápat nahlíželi pomocí sociální konstrukce s využitím zakotvené teorie pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Z výzkumu vyplynulo, že předchozí zkušenost s lidmi z odlišné kultury ovlivňuje přístup v poskytování multikulturní péče.

Ve svém diskuzním článku Aburn, Hoare, Adams a Gott (2020) nahlíželi na resilienci jako na sociální konstrukt, zároveň poukázali na význam resilience

individuální, ale i týmové pro zdravotnický personál, tak i na její možný vliv na kvalitu v péči o pacienty.

Z uvedeného vyplývá, že sociální konstruktivismus je možné využít i při zkoumání citlivých témat, k jakým lze téma paliativní péči zařadit. Konstrukci sociální reality lze využít ke zjišťování, jak si jedinci subjektivně konstruují skutečnost umírání a jak by podle nich měla paliativní péče vypadat. I proto se následující kapitola věnuje paliativní péči, a to prostřednictvím shrnutí dostupných poznatků o ní z literatury a jiných pramenů.



## 2. Paliativní péče

Pojem paliativní péče je úzce spjat s pojmem paliativní medicína. Tyto pojmy jsou užívány nově, avšak je nutné si uvědomit, jak uvádí Marková (2010) že plynou z potřeby jednotlivců starat se o své blízké v konečné fázi jejich života. Jedná se tak o jeden z nejstarších oborů, který se během let vyvíjel.

Například již ve středověku lze dohledat záznamy o útulcích pro těžce nemocné a zmrzačené osoby. S rozvojem medicíny se však péče o umírající dostala pomyslně na okraj zájmu zdravotníků. K jejímu dalšímu významnějšímu rozvoji dochází až v roce 1967, kdy Cicely Saunders zakládá hospic sv. Kryštofa. Tam začala být poskytována komplexní péče o terminálně nemocné (Vorlíček, Sláma, 2005).

Samotné slovo *paliativní* bylo přejato z latiny. Pochází z latinského *pallium*. Význam slova je spojen se slovem plášť, pokrytí. Přeneseně bychom to mohli vnímat jako způsob, jak „zakrýt *hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci*.“ (Bužgová, 2015, s.16) Ve slově samotném je tak nastíněn jeden ze smyslů paliativní péče.

Výše uvedené naznačuje, že významnou roli v paliativní péči hraje koncept celostní péče o nemocného. S tím je spojen dle Pechové, Lejsala a kol. (2020) také individuální přístup, multidisciplinární spolupráce a účel komunikace. Jako první, kdo začal chápat nutnost řešení celkové bolesti, byla již zmíněná Saunders která vnímala léčbu bolesti u umírajících v rovině fyzické, sociální, emoční i spirituální.

Munzarová (2005) uvádí, že bolest fyzickou lze chápat jako určitým způsobem měřitelnou, neboť je pomocí škál kvantifikovatelná, i přesto je ale důležité si uvědomit, že se jedná o subjektivní pocit. U bolesti sociální do popředí vystupuje pocit ztráty (například rodiny). Bolest emoční je komplex pocitů, které nevléčitelný jedinec prožívá během své nemoci. Spirituální rovina je spojena s hledáním smyslu života a vnímáním smrti. Duchovní potřebu nalezneme v různé míře u každého jedince.

Pokud bychom chtěli shrnout poznané, lze využít slova Pechové, Lejsala a kol. (2020), kteří paliativní péči chápou jako komplexní aktivní přístup k nemocnému a umírajícímu jedinci jako k individualitě. Dochází ke zhodnocení celkového stavu osoby a jeho možného vývoje, kdy se soustředí na specifické potřeby v samotném závěru života.

Se zjištěním potřeb jedinců mohou pomoci hodnotící nástroje zaměřené na potřeby pacientů v paliativní péči. U nás se porovnáním různých měřících nástrojů zabývaly ve svém přehledovém článku Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová (2013). Porovnaly 12 měřících nástrojů s doporučenými postupy pro tvorbu měřících nástrojů v paliativní péči a českou verzi dotazníku PNAP. Závěrem bylo, že česká verze dotazníku v dostatečné

míře pokrývá spektrum nejčastěji měřených potřeb (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013).

## 2.1 Definice paliativní péče

K pochopení samotného pojmu paliativní péče je nutné jej vymezit za pomoci definic, které pomohou s uchopením pojmu, zároveň je tak možné porovnat, zdali se představy jedinců o paliativní péči shodují s odbornými definicemi.

Terminologii u tohoto pojmu nelze specifikovat pouze jedním způsobem, neboť definic tohoto označení existuje velké množství. Jednoznačně platná univerzální formulace paliativní péče tak neexistuje, je však možné nalézt společné znaky, které jednotlivé výklady spojují. Především se jedná o péči, která má za úkol „*mírnění a prevenci utrpení, zvyšování kvality života pacientů a rodinných příslušníků*“. (Bužgová, 2015, s. 17) Tyto informace vyplynuly na základě analýzy definic paliativní péče, provedené například autory Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner a Radbruch (2008) a jsou ve shodě s definicemi WHO.

Jedno z prvních vymezení paliativní péče pochází z roku 1987 z Velké Británie. Mezi definicemi existují i takové, které jsou napříč odbornou veřejností uznávané. Za zmínku jistě stojí formulace Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO), na nichž lze sledovat posun ve vnímání paliativní péče v čase. Definice WHO z roku 1990 pohlíží na paliativní péči jako na „*aktivní komplexní péči o pacienta, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“. (WHO, 1990 v Pechová, Lejsal a kol. 2020, s. 29)

Pro srovnání, zde uvedená definice WHO z roku 2002 paliativní péči vnímá jako „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin*“. (WHO, 2002 v Pechová, Lejsal a kol. 2020, s. 29)

Posun ve vnímání paliativní péče je zde patrný, v první zmíněné definici je důraz kladen na celistvý přístup k nemocnému s terminálním onemocněním. Tuto péči nelze poskytovat pouze jedinci, ale též jeho rodině. V druhém případě definice došlo k časovému posunu chápání nemoci a možnosti, kdy lze paliativní péči aplikovat již v raných fázích

nemocí ohrožujících život, je nutné stanovit a nalézt postupy zmírňující utrpení (Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004).

K vývoji tak došlo dle Pechové, Lejsala a kol. (2020) ve dvou rovinách, tedy v rovině diagnóz, které můžeme k paliativní péči přiřadit, a rovině časové, neboť paliativní péči lze aplikovat již v průběhu nemoci, a ne pouze v její terminální fázi.

Vymezení paliativní péče se věnují i ve Spojených státech amerických, a to konkrétně Americká akademie hospicové a paliativní medicíny neboli American Academy of Hospice and Palliative Medicine, jež ji definuje takto:

*„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“* (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, in Marková, 2010, s. 19)

Za Evropu je nutno zmínit definici Evropské asociace paliativní péče (dále EAPC) z roku 2009, která poukazuje na význam interdisciplinárního přístupu a celistvost mírnění utrpení v bio-psycho-sociální-duchovní úrovni. Pechová, Lejsal. a kol (2020) uvádí, že rozšiřuje svou působnost i na úroveň komunity. Zároveň poukazuje na to, že paliativní péče je péčí základní, která se soustředí na uspokojení potřeb pacienta bez ohledu na prostředí, ve kterém se nachází. (Pechová, Lejsal a kol., 2020)

Na paliativní péči je často nahlíženo jako na určitou filozofii péče, což zmiňují Sláma a Vorlíček (2005). Tato filozofie pomáhá pochopit bio-psycho-sociální-duchovní potřeby osob. Zároveň je ale nutná pečlivá organizace těchto jednotlivých potřeb, aby bylo možné všechny jejich aspekty dostatečně saturovat.

Výše zmíněné dokládá, že definovat paliativní péči lze různými způsoby. Jednotlivé formulace mohou pomoci s pochopením tohoto pojmu, aby došlo k uvědomění smyslu včasného využití této péče, a zároveň její komplexnosti, neboť pozornost je věnována nejen nemocnému jako individualitě se všemi jeho potřebami, ale i jeho rodině. Péče je poskytována ve vzájemné spolupráci multidisciplinárního týmu s rodinou a nemocným. Chápání paliativní péče WHO z roku 2002 nastavuje optiku pro praktickou část této práce, o níž se lze opřít při srovnání, jak tento pojem chápou účastníci výzkumu.

Kromě vymezení paliativní péče pomocí definic lze využít k nastínění pochopení tohoto pojmu také její principy a cíle, jež přispívají ke zkvalitnění poskytování paliativní péče. Zároveň upozorňují na roli spolupráce mezi pacientem, rodinou a multidisciplinárním týmem. Představy o principech a cílech mohou vycházet z hodnot, které jsou součástí postoje, i proto jsou následující podkapitoly věnovány tomuto tématu.

### 2.1.1 Principy paliativní péče

Moderní paliativní péče se řídí principy, které vedou ke zkvalitnění života s nemocí. Jejich vymezení se věnovala organizace WHO, která je doplnila ke své definici paliativní péče z roku 2002. Bližšímu rozvedení jednotlivých zásad se dle Munzarové (2005) věnoval Výbor ministrů Rady Evropy v roce 2003. Jejich rozvinutí může poskytnout určitý návod, jak jednotlivé zásady aplikovat v praxi.

Jmenovitě jsou to tyto principy, které uvádí Munzarová (2005, s 62–63, což je převzato z dokumentu Rady Evropy, 2003):

- *„poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů;*
- *podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces;*
- *neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti;*
- *obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;*
- *nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti;*
- *nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku;*
- *využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku;*
- *usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci;*
- *je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací“.* (Dle REC, Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům, 2003)

### 2.1.2 Cíle paliativní péče

K jednomu z hlavních cílů paliativní péče patří dle Vorlíčka a Slámy (2011) zajištění řádné kvality života u vážně nemocné osoby. Udržení dobré kvality života, jak uvádí Vorlíček a Sláma (2005) pak spočívá v péči o potřeby jedince. Významnou roli zde hraje komunikace a spolupráce s pacientem, neboť léčba i péče vychází z jeho konkrétních představ a přání.

V rámci léčení nemocných pak dochází ke stanovení cílů, které se odvíjí od stupně a rozsahu postižení. Jakmile pacient pojmenuje cíl, lze jej zasadit do souvislosti a stanovit, zda je konkrétní léčebný postup přiměřený a tzv. „lege artis“. Stanovení cílů pak podle Skály (2011) ovlivňují faktory a přání jedince plynoucí z celostního pojetí bytosti. Onemocnění, respektive cíle léčby na ně navázané, lze rozdělit podle časového faktoru

do tří fází: fáze kompenzovaného onemocnění, fáze nevratně progredujícího onemocnění a fáze terminální. V první zmíněné se cíle stanovují u prognózy přežití v úseku měsíců někdy i let, ve druhé se pak jedná o řady týdnů či měsíců a v poslední, jak název sám naznačuje, se pohybuje v rádech týdnů, dnů, hodin.

O'Connor a Aranda, (2005) uvádí, že cíle mohou tedy být například krátkodobé nebo střednědobé, jejich vymezení je vždy v souladu s přáním jednotlivce. Cíle musí být stanoveny při spolupráci s pacientem tak, aby si nemocný svým rozhodnutím o další léčbě nepřitížil svému zdravotnímu stavu.

Ve chvíli, kdy již existuje obeznámení s vymezením pojmu paliativní péče v literatuře a společně s tím prostřednictvím cílů vyplývá, jak má být poskytována, je relevantní zmínit členění paliativní péče v rámci využitelnosti v praxi. Upřesňuje, s jakými konkrétními formami a druhy paliativní péče se mohou participanti setkat.

## **2.2 Rozdělení paliativní péče**

Paliativní péči dělíme dle Bužgové (2015) do dvou kategorií, a to na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Toto členění se odvíjí od míry komplexity paliativní péče.

Marková (2010) uvádí, že kromě poskytování obecné paliativní péče nemocným, kterou by měli umět poskytnout všichni zdravotníci, u Bužgové (2015) je důležité podporovat chod a vznik specializovaných zařízení paliativní péče. Zmíněné informace vyplývají z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“.

Pro názornost rozdělení paliativní péče je na konci této kapitoly umístěna tabulka zaměřující se na rozčlenění péče v systému zdravotních a sociálních služeb.

### **2.2.1 Obecná paliativní péče**

Jak již bylo zmíněno výše, tento druh péče patří mezi základní, kterou by všechna zdravotnická zařízení měla být schopna poskytnout nemocným. Její součástí je vyhodnocení potřeby a včasné poskytnutí péče již v raných fázích nemoci. Důraz se klade dle Markové (2010) především na jedincovu samostatnost, ale i na léčbu bazálních obtíží, které nemocný pociťuje, například bolesti. Léčba a péče by měly být poskytovány tak, aby byla udržena dobrá kvalita života. Tento způsob pomůže nalézt cestu k dalším specifitějším možnostem poskytování paliativní péče.

Sláma (2012) zmiňuje, že existují indikátory, které mohou pomoci se stanovením kvality obecné paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. Jedná se například o zjištění kvality komunikace, znalosti a dovednosti zdravotníků při řešení konkrétních obtíží u pacientů s život ohrožující nemocí, provázanost péče dle potřeb pacienta. Těchto kritérií, která by mohla být sledována, je více, avšak v České republice nejsou konkrétní data k dispozici. Nepřímé faktory, mezi něž můžeme zařadit nižší četnost užívání opioidů oproti zahraničí, však naznačují, že kvalita obecné paliativní péče v našich podmínkách není optimální.

## **2.2.2 Specializovaná paliativní péče**

Specializovaná paliativní péče nastupuje podle Slámy, Kabelky a Vorlíčka (2011) ve chvíli, kdy obtíže nemocného svou komplexností přesáhnou možnosti obecné paliativní péče. Oba typy na sebe plynule navazují tak, aby přechod mezi nimi byl pro nemocného snadno přístupný. Poskytuje ji tým odborníků, kteří jsou v ní speciálně vzděláváni.

Sláma (2012) uvádí, že zde probíhá interdisciplinární spolupráce rozmanitých odborností, jmenovitě například lékaře, zdravotních sester, ale i sociálních pracovníků, psychologů, duchovních a jiných odborností, jejichž péče plyne z potřeb pacientů. Interdisciplinární tým se snaží kompletně zabezpečit potřeby nejen nemocného, ale i jeho rodiny.

Služby jsou poskytovány v různých zařízeních, jež budou rozvedena v následující podkapitole. Zajištění tohoto druhu paliativní péče je však personálně náročné. Kupříkladu dle Konopáčové (2017) by v nemocnici během dne, v ideálním případě, měli být na jednoho nemocného tři nelékařští pracovníci.

### **2.2.2.1 Organizační formy specializované paliativní péče**

Mezi formy specializované paliativní péče Sláma (2012) řadí zařízení mobilní specializované paliativní péče, lůžkový hospic, lůžkové oddělení paliativní péče, specializovanou ambulanci paliativní péče, konziliární tým paliativní péče a denní hospicové centrum. Je důležité zmínit, že se jedná o představy odborníků vycházející ze zahraniční praxe. U jednotlivých podob bude uvedena krátká zmínka popisující činnost zařízení.

#### **Zařízení mobilní specializované paliativní péče (MSPP)**

Mimo jiné se může užívat i název *domácí paliativní péče* nebo *mobilní hospic*. Kupka (2014) uvádí, že péče je díky této službě poskytována v domácím či jiném

sociálním prostředí nemocného. Musí být dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Do rodiny dochází pracovníci multidisciplinárního týmu, avšak převážná část péče zůstává na rodinných příslušnících, i proto může být tento druh péče pro ně zatěžující.

Sláma (2012) zmiňuje, že v Evropě ani v ČR nepanuje konsenzus o užívané terminologii. Například v Německu je přesně specifikován pojem domácí hospicové péče, který je propojen především s doprovázením z řad školených dobrovolníků. Zdravotní péče je pak zajišťována praktickým lékařem a sestrami z domácí péče. V jiných zemích je pak podoba domácí paliativní péče odlišná, neboť v týmu je zahrnuta sestra, sociální pracovník a dobrovolníci. Z lékařského hlediska je pak péče poskytována praktikem nebo ambulantním specialistou. Při zavádění funkčního modelu u nás se musí vzít v potaz kompetence jednotlivých členů v týmu. V ČR je pak paliativní péče často poskytována jako určitá součást domácí ošetrovatelské péče.

### **Lůžkový hospic**

Podoba této samostatně stojící lůžkové instituce by se měla přibližovat spíše domovu než zdravotnickému zařízení. Sláma, Kabelka a Vorlíček (2011) poukazují na to, že se zde vytváří prostředí, kde personál pečuje o potřeby jedince. V pokoji nemocného lze nalézt přistýlku, na níž mohou přespávat návštěvy, jež si klient stanovuje sám. Vzniká tak prostředí, v němž je saturován sociální kontakt s blízkými. Pobyť zde je stanoven v řádu týdnů a péče je poskytována nemocnému také 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.

### **Lůžkové oddělení paliativní péče**

Je zde poskytována paliativní péče pacientům, kteří ke komplexní paliativní péči potřebují i léčbu zprostředkovanou v nemocnici. Toto oddělení podle Slámy, Kabelky a Vorlíčka (2011) vytváří základnu pro konziliární tým paliativní péče, který má edukační význam. Konziliární tým svým působením napříč celou nemocnicí pomáhá s paliativní péčí na jiných odděleních ve zdravotnickém zařízení. Prohlubuje tak povědomí o paliativní péči u ostatních zdravotníků na těch odděleních, kde zrovna působí.

### **Specializovaná ambulance paliativní péče**

Je určena pro klienty pobývajících v domácím prostředí či v sociálním zařízení. Funguje za součinnosti s praktikem, domácí péčí a specializovanou paliativní péčí. V ČR je počet těchto ambulancí obtížně stanovitelný, neboť jak píše Sláma (2012) v roce 2011 došlo k rozdělení oboru paliativní medicíny a léčby bolesti, které byly do té doby chápány jako celek, a tak má většina lékařů atestaci z obou oborů zároveň. Tato zařízení se však spíše zaměřují právě na léčbu bolesti než na komplexní poskytování paliativní péče.

## Konziliární tým paliativní péče

Ve složení týmu by měl být podle Slámy (2012) minimálně zastoupen lékař, sestra a sociální pracovník. Jedná se o činnost specializované ambulance paliativní péče spadající pod nemocniční zařízení. Paliativní péče je poskytována na odděleních různého typu podle toho, kde byl původně pacient léčen. Tak dochází k prohloubení kontinuity péče a zároveň k získání nových znalostí u personálu oddělení, kde je péče konkrétně poskytována.

## Denní hospicové centrum

Kupka (2014) uvádí, že se jedná o odlehčovací službu, ve které se pečuje o potřeby klientů přes den. Klient je tedy do zařízení dopraven ráno a v odpoledních či večerních hodinách zařízení opouští. Tato forma specializované paliativní péče je svázána především s činnostmi samostatných hospiců či ambulancí paliativní péče.

**Tab. č.1: Paliativní péče v systému zdravotních a sociálních služeb**

	Typ paliativní péče			
	Obecná paliativní péče	Specializovaná paliativní péče ve spolupráci s obecnou paliativní péčí		Specializovaná paliativní péče
Akutní péče	Nemocnice	Domácí hospicová péče (vyškolení dobrovolníci, poskytující poradenství a podporu, v ČR neexistující služba)	Nemocniční paliativní konziliární týmy	Oddělení paliativní péče
Dlouhodobá péče	LDN, domovy pro seniory		Mobilní specializovaná paliativní péče	Lůžkové hospice
Domácí péče	Praktičtí lékaři, agentury domácí péče		Mobilní specializovaná paliativní péče, paliativní stacionáře	

Zdroj: Česká společnost paliativní medicíny (2016), Dostupné z: <https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

## 2.3 Paliativní péče v legislativě a jiných dokumentech

Tato kapitola poskytne pouze náhled na odkazy týkající se paliativní péče, nelze se zde do hloubky věnovat všem listinám, které ji zmiňují. Následující řádky nabízejí stručný vhled do této problematiky. Ukotvení paliativní péče v legislativních a jiných dokumentech slouží pro dokreslení jejího významu. Z pohledu výzkumu je pak důležité, zdali si cílové skupiny uvědomují, že se různé dokumenty paliativní péči věnují.



Pod textem se nachází tabulky převzaté z brožury Paliativní péče v hlavním městě Praha: Analýza, jejímiž autoři jsou Loučka a Poláková (2018), kteří zde pomocí forem zdravotní péče a odbornosti nastiňují, jak by mohlo být zajištěno fungování hospice a paliativní péče skrze síť poskytovatelů zdravotní péče. Formy i odbornost jsou pojmy pevně vymezeny zákony. Prvnímu uvedenému se věnuje blíže zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů, odbornost vymezuje zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Následující tabulky tak poskytují dva různé pohledy, kdy se potkává úhel, jak by měla být paliativní péče zajištěna, přičemž druhá tabulka nastiňuje nesoulad, ke kterému dochází v rámci úhradového mechanismu.

**Tab. č.2: Vymezení poskytovatelů paliativní péče**

FORMA ZDRAVOTNÍ PÉČE (§ 7–10 zák. 372/2011 Sb.)	VYMEZENÍ POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE	
	OBEČNÁ – NEKOMPLIKOVANÍ NEMOCNÍ (80–90 %)	SPECIALIZOVANÁ – KLINICKY KOMPLIKOVANÍ NEMOCNÍ (10–20 %)
<b>Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)</b>	registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby	
<b>Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)</b>	ošetřující ambulantní specialista	ambulantní specialista se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína, včetně návštěvní služby
<b>Lůžková péče (§ 9)</b>	paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti	lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení
<b>Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)</b>	lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie; agentury domácí péče, návštěvní služba ambulantním specialistou	MSPP neboli paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína

Zdroj: Loučka, Poláková [online], (2018) [cit. 2021-7-9].

**Tab. č.3: Nedostatky existujícího úhradového systému**

FORMA ZDRAVOTNÍ PÉČE (§ 7–10 zák. 372/2011 Sb.)	TYP PALIATIVNÍ PÉČE – NEDOSTATKY EXISTUJÍCÍHO ÚHRADOVÉHO SYSTÉMU	
	OBECNÁ	SPECIALIZOVANÁ
<b>Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a)</b>	Praktičtí lékaři jsou kapitační platbou zavázáni k poskytování obecné paliativní péče i návštěvní službě; ve skutečnosti pro ně není úhradový systém motivační a povinnost není kontrolována.	
<b>Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b)</b>	Úhradové mechanismy nejsou pro ambulantní specialisty motivující pro časově náročnou komunikaci o cílech a limitech péče u nevyčísitelně nemocných; změna není v dohledné době plánována.	Zdravotní pojišťovny se v praxi zdráhají uzavírat nové smlouvy na ambulance paliativní medicíny, odbornost 720, a to ani s poskytovateli, kteří úspěšně absolvovali výběrové řízení a péči již poskytují. To má za následek malý počet smluvních poskytovatelů této formy péče (optimum 1/100 000 obyvatel).
<b>Lůžková péče (§ 9)</b>	Úhradové hladiny v lůžkové péči nejsou motivující pro časově náročnou paliativní péči poskytovanou personálem v rámci vlastní odbornosti; změna není v dohledné době plánována.	Úhrada za ošetřovací den 00030 (péče v lůžkovém zařízení hospicového typu) pokrývá jen cca 50 % nákladů na poskytování služby.  Model úhrady pro paliativní péči v nemocnicích neexistuje, bude zřejmě předmětem pilotního ověřování.
<b>Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)</b>	Nerealisticky podhodnocená úhrada za návštěvní službu praktického lékaře má za následek velmi nízkou motivaci praktických lékařů návštěvní službu vykonávat. Změna není v dohledné době plánována.  Neexistuje veřejně dostupný seznam poskytovatelů odbornosti 925 všeobecná sestra – domácí péče s nasmulovanou nepřetržitou dostupností služby a signálním kódem 06349 – ošetřovatelská péče o pacienta v terminálním stavu. Poskytovatelé tedy existují, ale pacienti ani ošetřující lékaři si je nemohou vyhledat.	Úhradový model v odbornosti 926 – mobilní specializovaná paliativní péče byl nově introdukovan po ukončení pilotního programu od roku 2018. Zdravotní pojišťovny deklarují neochotu uzavírat smlouvy s více než jedním poskytovatelem v kraji (optimum 1/100 000 obyvatel).

Zdroj: Loučka, Poláková [online], (2018) [cit. 2021-7-9].

V České republice aktuálně neexistuje zákon samostatně zaměřený na paliativní péči. Konkrétním zákonem tak není tento druh péče individuálně ukotven. Existuje však řada legislativních dokumentů o ní pojednávající, díky kterým má paliativní péče své pevné místo v legislativě České republiky. Na mezinárodní úrovni se jedná o rezoluce z roku 1976, kde se v č. 613 vyskytuje zmínka o přání umírajícího zemřít v pohodlí svého domova obklopen členy rodiny. Doporučení č. 779 se zaměřuje na bolest pacienta, kdy cíl léčby není pouze prodloužení života, ale právě mírnění utrpení (Resolution 613(1976) v Parliamentary Assembly Recommendation 779 ze dne 29. ledna 1976, Council of Europe [online]. 1976 [cit. 2020-11-08]; Parliamentary Assembly Recommendation 779 ze dne 29. ledna 1976 Rights of the sick and dying. Council of Europe [online]. 1976 [cit. 2021-11-08])

Bližší rozvedení těchto myšlenek pak obsahuje Charta práv umírajících přijatá v roce 1999. Ta členským státům doporučuje stanovení legislativy a dalších kroků, které mají umírajícím zajistit ochranu před situacemi, jež by je mohly ohrozit. Pomáhá stanovit

základní parametry, díky nimž se dá těmto problémům předcházet tak, aby nemocní umírali důstojně. Zároveň po členských státech požaduje, aby nepřistupovaly k zavádění kroků vedoucím k podpoře eutanazie a asistované sebevraždy (Parliamentary Assembly Recommendation 1418 ze dne 25 června 1999 Protection of the human rights and dignity of terminally ill and the dying. Council of Europe [online]. 1999 [cit. 2021-11-08]).

Za zmínku také stojí Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy, které svým členským státům poskytuje soubor doporučení zaměřující se na vytvoření komplexního systému paliativní péče na národních úrovních. Zároveň podporuje výzkum a spolupráci v paliativní péči na mezinárodní úrovni. Doporučuje také implementaci opatření zmíněných v příloze tohoto dokumentu s úmyslem šířit dál myšlenky v něm obsažené (O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům [online]. 2003 [cit. 2021-11-08])

Dohledat lze také politický dokument s názvem Pražská charta, za jejímž vznikem v roce 2013 stála Evropská asociace paliativní péče. Hlavním smyslem tohoto apelu na vlády je, aby byla paliativní péče vnímána nejen jako pouhé právo, ale jako lidskoprávní požadavek. Soustředí se také na rozvoj paliativní péče v rozvojových zemích, kde je přístup k tisícům prostředkům minimální (Pražská charta. EAPC [online]. European association of palliative care, publikováno 6. 1. 2013 [cit. 2020-11-09]).

Zmínky v české legislativě lze podle Singera (2019) vnímat ze dvou hledisek, a to z pohledu zdravotního a sociálního. U prvního uvedeného uvádí zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. V účinnost vstoupil 1. dubna 2012 a nahradil tak zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu. Smysl nově vytvořené legislativy spočívá v přiblížení se potřebám zdravotnictví v 21. století, jež se zaměřuje také na jednotlivce jako individuum. Došlo k zavedení nové terminologie a instituce například informovaného souhlasu.

Hlavní zmínky o paliativní péči lze dohledat na třech místech zákona a to v § 5, § 6 a § 10. První vyjmenovává druhy zdravotní péče, mezi nimi i paliativní, zaměřující se na „*zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí*“. (Česko [online]. § 5 odst. 2 písm. h) zákona č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách, 2011 [cit. 2020-11-09]).

Druhý se věnuje formám zdravotní péče, z čehož vyplývá, že paliativní péče může být poskytována v podobě ambulantní, lůžkové nebo zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta. (Česko [online]. § 6 Zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, 2011 [cit. 2020-11-09]). Paragraf § 10 se věnuje již zmíněné zdravotní péči ve vlastním sociálním prostředí, přičemž sem řadí domácí péči, k níž zařazuje i formu

paliativní (Česko [online]. § 10 odst. 1 písm. b) zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, 2011 [cit. 2020-11-09]).

Dále je nutné uvést novelu z 1. 1. 2018, která zavedla pojem *hospic*. Smysl novely spočívá v definování pojmu *hospic*, který se tímto stal součástí zákona o zdravotních službách. Z vymezení v § 44 a) plyne, že hospic je poskytovatelem zdravotní služby pro nevyléčitelně nemocné. Tyto služby mohou být poskytovány v domácím prostředí, ale i ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu. V druhém bodě se uvádí, že další služby jsou poskytovány hospicem v návaznosti nemocnému a jeho blízkým dle jejich potřeb (Česko [online]. § 44a odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách, 2011 [cit. 2020-11-09]).

Zákonné vymezení zde však přímo nespecifikuje, zda poskytovaná péče spadá do obecné paliativní péče či specializované paliativní péče. Definice hospice tak z tohoto pohledu může být vnímána pouze jako obecné pojmenování, kterému chybí konkrétní upřesnění (Stanovisko k § 44a zákona o zdravotních službách v kontextu tvorby koncepce paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny [online]., publikováno 17. 6. 2018 [cit. 2020-11-09]).

Platba za paliativní péči je především spojena se zákonem č. 48/1997 o veřejném zdravotním pojištění, kdy je tato forma řazena mezi péči hrazenou (Cesta domů – Advokacie. [online]. [cit. 9.11. 2020]).

K financování paliativní péče v České republice dopomohl pilotní program realizovaný v letech 2015–2017 ve spolupráci VZP a MZ ČR. Zaměřil se na výhody mobilní specializované paliativní péče (MSPP) pro systém zdravotní péče. Jedno z hledisek je například ekonomické, kdy tento systém není finančně náročnější než jiné formy paliativní péče. Zároveň se jedná o bezpečný a proveditelný způsob poskytování péče v domácím prostředí nemocného. Data byla získávána od 14 poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče (Pilotní projekt mobilní specializované péče [online], [cit. 2020-12-04]).

Na tento projekt pak navazuje úhradová vyhláška z 1. 1. 2020, která umožňuje proplácení mobilní specializované paliativní péče, jež je takto nasmlouvaná s pojišťovnami. Jedná se o odbornost 926 a úhrada se realizuje formou ošetrovacího dne (Cesta domů – Advokacie. [online]. 2001-2021 [cit.2020-11-09]).

Sociální pohled pak lze propojit se zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, kde jsou některé zmínky, které lze propojit s paliativní péčí poskytované hospicem. V § 34 je pod písmenem t) uvedeno zařízení následné péče, kam bychom hospice mohli zařadit. Avšak v § 64 jsou zde tato zařízení uvedena jako „*ambulantní nebo pobytové služby*

*poskytované osobám s chronickým duševním onemocněním a osobám závislým na návykových látkách, které absolvovaly lůžkovou péči ve zdravotnickém zařízení, absolvovaly ambulantní léčbu nebo se jí podrobují, nebo osobám, které abstinují“.* (Česko [online], § 64 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, 2006 [cit. 2020-11-10])

Výše uvedené tak hospice přímo nezmiňují. Novelizace zákona 108/2006 Sb. proběhla v roce 2017 a měla obsahovat vymezení nové služby, která by se starala o osoby v terminálním stádiu onemocnění. Schválení v této podobě by se dotklo poskytovatelů zdravotních služeb paliativní nebo domácí péče. Novela však v tomto znění nebyla potvrzena, a tak k ukotvení nově nabízené sociální služby nedošlo. Zůstává tak pouze § 52, který se zaměřuje na poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. (Cesta domů – Advokacie [online]. 2001-2021 [cit.2020-11-09]).

Dalším dokumentem věnující se paliativní péči je například metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče z roku 2017, v němž jsou specifikována kritéria pro nasmlouvání zdravotních výkonů odbornosti 926 (Ludvík, 2017).

Dokumenty věnující se paliativní péči na úrovni regionů v České republice existují tři. Jedná se o Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025, Konceptci paliativní péče v Jihočeském kraji na období do roku 2023 a Strategii paliativní péče v kraji Vysočina na období do roku 2020, jež vznikl jako první. Poslednímu uvedenému je věnována pozornost v kapitole 2 (Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. publikováno 5. května 2020 [cit. 2021-02-18]).

### **2.3.1 Lidská práva**

Nezcizitelná lidská práva zajišťují ochranu všem lidem, tedy i umírajícím. Jedná se o práva vycházející ze Všeobecné deklarace lidských práv a svobod přijaté Valným shromážděním Organizace spojených národů (dále jen OSN). Tato práva, jak uvádí Tomeš, Dragomirecká a Sedlářová (2015) se stala součástí českého právního pořádku díky ratifikaci několika mezinárodních úmluv, především těch evropských. Jmenovitě se jedná o Listinu základních práv EU. Právní rámec dále vymezují například Evropská sociální charta nebo Úmluva Rady Evropy o lidských právech a biomedicíně. Jak již bylo zmíněno výše, právo na poskytnutí komplexní paliativní péče zajišťuje dokument Charta práv umírajících z roku 1999. V roce 2003 pak byla přijata Výborem ministrů Rady Evropy doporučení směřovaná k členským státům s názvem O organizaci paliativní péče.

Z našeho ústavního pořádku ve vztahu k paliativní péči lze zmínit Listinu základních práv a svobod, a to především články 6, 7, 10 a 31. Článek 6 se věnuje právu na život, článek následující pojednává o nedotknutelnosti lidské osoby. Článek 10 soustřeďuje svou pozornost na zachování lidské důstojnosti, což je jedním z cílů paliativní péče na konci života nemocného. Poslední zmíněný zaměřuje pozornost na ochranu zdraví, na niž mají právo všichni občané. Zároveň každý jedinec má právo na bezplatnou zdravotní péči, mezi níž jistě paliativní péče patří (Česko [online]., Usnesení č. 2/1993 Sb., předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky, 1993 [cit. 2020-11-09]).

Lidská práva se stala součástí právního řádu České republiky a jsou zakotvena v různých dokumentech, z nichž ty nejvýznamnější zde byly zmíněny. Myslí na všechny jedince, tedy i na nemocné a umírající. Díky těmto smlouvám dochází k zajištění práv, která chrání nemocné i v posledních dnech jejich života.

### **2.3.2 Standardy paliativní péče**

V následujících podkapitolách se nachází zmínky o standardech v paliativní péči, jichž existuje široké spektrum. Pro tuto práci jsou členěna dle geografických kritérií do dvou skupin, a to na standardy v České republice a v Evropě. Za Česko lze zmínit trojici těchto dokumentů. Jedná se o Standardy paliativní péče, Standardy hospicové paliativní péče a Standardy mobilní specializované paliativní péče. Z evropského pohledu zde jsou uvedeny Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě.

Z níže uvedeného vyplývá, že v našem prostředí se vyskytuje množství standardů pro paliativní péči, které mají stejný záměr, tedy zvýšení kvality paliativní péče. Za úvahu by stála možnost vytvoření jednotných standardů pojímajících komplexně problematiku paliativní péče na úrovni obecné i specializované paliativní péče a kamenných hospiců.

#### **2.3.2.1 Standardy paliativní péče v ČR**

##### **Standardy paliativní péče**

Jedná se o dokument z roku 2013 vypracovaný Českou společností paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Je inspirován standardy ze zahraničí, ale vychází také ze zkušeností odborníků na paliativní péči v České republice. Již v úvodu je zmíněno, že mohou být chápány jako návrh cílového stavu, kterého může paliativní péče dosáhnout v našich podmínkách. Tyto standardy podporují implementaci paliativní péče v celém průběhu nevyléčitelné nemoci (Standardy paliativní péče,

paliativnimedicina.cz [online]., Česká společnost paliativní medicíny, publikováno 15. 1. 2013 [cit. 2020-11-11]).

### **Standardy hospicové paliativní péče**

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče vypracovala tento dokument v roce 2016 za účelem vytvoření minimálních požadavků, jež by měli poskytovatelé hospicové paliativní péče splňovat k zajištění potřebné kvality péče, a to jak po stránce materiální, tak i personální. Nejedná se o dokument, který by se snažil popisovat ideální stav, kterého by chtěly dosáhnout, ale zaměřuje se spíše na aktuální problémy a navrhuje možná řešení (Standardy hospicové paliativní péče, 2016, paliativnimedicina.cz [online], publikováno říjen 2016 [cit. 2020-11-11])

### **Standardy MSPP**

Vznikaly v rámci oficiální spolupráce projektového týmu Ministerstva zdravotnictví v roce 2018 a soustředí se především na dobrou praxi v mobilní specializované paliativní péči. Jejich vznik napomohl k jasnému vymezení MSPP jako zdravotní službě. Obsahují aktuální poznatky o paliativní péči ze zahraničí, ale také zaktualizované Standardy kvality paliativní péče. Jejich přijetí bylo významným krokem, neboť vznikly jako výsledek vzájemné shody. Tyto standardy totiž prošly připomínkováním ze strany odborníků, ale i zástupců mobilních hospiců. Poznámky byly v různé formě zapracovány do standardů. Výsledný dokument byl přijat po vzájemné shodě i ze strany České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Fóra mobilních hospiců (Standardy mobilní specializované paliativní péče. paliativnimedicina.cz[online]., publikováno 21. 2. 2019 [cit. 2020-11-11]).

### **2.3.2.2 Standardy paliativní péče v Evropě**

Standardy a normy hospicové a paliativní péče vznikly v roce 2009 jako dokument Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC). Slouží jako inspirace pro ostatní státy ve způsobech poskytování paliativní péče. Úprava popisu těchto norem zohledňuje odlišnost v jednotlivých zemích a státech Evropy. Zároveň slouží jako návrh společné terminologie, díky níž by došlo ke sjednocení pojmů na mezinárodní úrovni. Pakliže by užívání termínů v paliativní péči dosáhlo konsenzu, je možné definovat základní normy (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. paliativnimedicina.cz[online], 2010 [cit. 2020-11-11]).

### 3. Paliativní péče v ČR

Vzhledem k tomu, že se práce věnuje tématu paliativní péče v jednom z krajů České republiky, je důležité zasadit paliativní péči na našem území nejen do historického kontextu, ale také zjistit, jak se aktuálně k paliativní péči u nás přistupuje, a proč je její rozvoj do budoucna zásadní.

Paliativní péče v České republice je zajištěna třemi formami, jak uvádí Kupka (2014), a to lůžkovou, ambulantní a domácí. První ze jmenovaných je poskytována v zařízeních lůžkové péče, a to především v léčebnách dlouhodobě nemocných (LDN) a v kamenných hospicích, dále se v některých nemocnicích vyskytují specializovaná oddělení paliativní péče. Ambulantní forma je realizována prostřednictvím praktického lékaře ve spolupráci s domácí péčí či pečovatelskými službami.

Na rozvoj paliativní péče má významný vliv demografický vývoj populace, neboť dle dostupných údajů dochází k prodloužení střední délky života jedince a tím i ke kumulaci často nevyhlášených onemocnění. Česká republika se řadí mezi země s rychle stárnoucí populací, proto nejvýznamnější podíl příjemců paliativní péče tvoří nejstarší obyvatelé. Data z práce Holmerové a Wiji (2016) ukazují, že ve skupině terminálně nemocných převažují lidé, kteří umírají v léčebných ústavech nebo sociálních zařízeních.

Přehled zemřelých podle místa úmrtí si lze prohlédnout níže v tabulce vytvořené z dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky.

**Tab. č.4: Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2020**

#### **Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2020**

Místo úmrtí	Absolutně			V %		
	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem
Doma	17 119	13 256	30 375	25,7	21,1	23,5
V nemocnici	40 857	37 251	78 108	61,3	59,4	60,4
V léčebném ústavu	450	539	989	0,7	0,9	0,8
Na ulici či veřejném místě	1 374	326	1 700	2,1	0,5	1,3
Při převozu	426	248	674	0,6	0,4	0,5
V sociálním zařízení	4 030	9 770	13 800	6,1	15,6	10,7
Ostatní	1 249	342	1 591	1,9	0,5	1,2
Nezjištěno	1 094	958	2 052	1,6	1,5	1,6
<b>Celkem</b>	<b>66 599</b>	<b>62 690</b>	<b>129 289</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Zdroj: ÚZIS, 2021b (Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>)



### 3.1 Historie paliativní péče v ČR

Rozvoj paliativní péče v naší zemi dle autorů Adama, Vorlíčka a Pospíšilové (2004) přišel oproti ostatním evropským státům později, tedy až po roce 1989. Pracovníci ve zdravotnictví začali získávat poznatky o paliativní péči díky možnosti vycestovat do zahraničí. Nabyté znalosti dopomohly v 90. letech 20. století k vybudování několika hospiců na našem území.

Již v roce 1992, jak zmiňuje Bužgová (2015), došlo ke zprovoznění paliativního oddělení v nemocnici v Babicích nad Svitavou, které již není v provozu. První otevřený hospic Anežky České v Červeném Kostelci, jenž svou činnost zahájil v roce 1995, funguje dodnes. Za jeho vznikem stálo sdružení *Ecce homo* (Ejhle člověk) založené v roce 1993 lékařkou Marií Svatošovou. V České republice funguje 16 kamenných lůžkových hospiců.

Na smysl paliativní péče a důstojného umírání bylo v odborných kruzích dle Bužgové (2015) upozorňováno i dalšími, jmenovitě profesorkou Helenou Haškovcovou, která se jako jedna z prvních ve svých dílech věnovala tématu thanatologie. Dalším významným počinem na poli české paliativní medicíny byla monografie profesora Vorlíčka z roku 1998 zaměřená na paliativní medicínu.

Za důkaz rozvoje paliativní péče lze považovat fakt, že v některých vybraných nemocnicích u nás fungují týmy, které podporují na jednotlivých odděleních paliativní péči o nevléčitelně nemocné, o nichž se zmiňuje Adam, Vorlíček a Pospíšilová (2004).

Poskytování péče v domácím prostředí prostřednictvím tzv. domácí hospicové péče se v průběhu let začalo věnovat také několik agentur domácí péče, i přesto ve srovnání s jinými s námi srovnatelnými zeměmi je dle Adama, Vorlíčka a Pospíšilové (2004) rozvoj paliativní péče v našich podmínkách pomalý. Jedním z faktorů, který by nyní mohl pomoci jejímu dynamičtějšímu vývoji, je změna úhrady za poskytování paliativní péče. Bližší informace k tomuto tématu se nachází v následující podkapitole.

Bužgová (2015) uvádí, že v roce 2005 došlo k založení Asociace poskytovatelů paliativní péče, která se podílí na jejím rozvoji. Ve spolupráci s Nadací rozvoje občanské společnosti vytvořily tyto dvě organizace první Standardy hospicové paliativní péče, v nichž došlo k definování požadavků zajišťujících kvalitní poskytování paliativní péče. Od roku 2009 v ČR funguje Česká společnost paliativní medicíny, jež je členem Evropské asociace paliativní péče. Kromě pořádání konferencí a vytvoření vlastních standardů v roce 2013 se spolupodílela na vzniku dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015. Na něj navázal obdobný dokument pro léta 2015–2020. Strategie vychází z mezinárodních dokumentů zaměřených na paliativní a hospicovou péči,

některé z nich jsou zmíněny v kapitole Paliativní péče v legislativě a jiných dokumentech, proto zde nejsou blíže uvedeny. V roce 2014 vzniklo v Praze Centrum paliativní péče cílicí na osvětu, výzkum a vzdělávání v paliativní péči. V jeho čele stojí PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

### 3.2 Současný přístup k paliativní péči v ČR

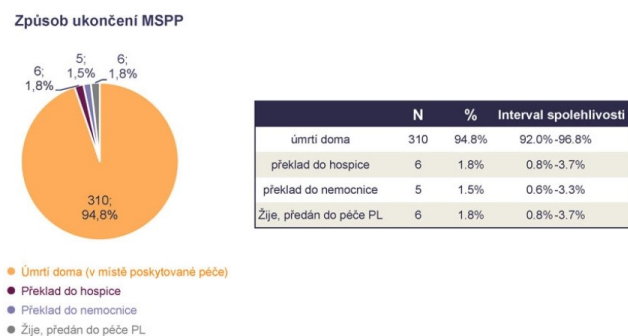
Zmapování současné situace lze přiblížit především pomocí projektu, díky němuž došlo ke změně úhrady za poskytování paliativní péče a Situační analýzy z roku 2016. Významným krokem pro rozvoj paliativní péče v ČR byla realizace pilotního projektu mobilní specializované paliativní péče v letech 2015–2016, jehož smysl spočíval v prokázání dostatečné kvality, bezpečí a uskutečnitelnosti MSPP v domácích podmínkách. Zároveň tento plán sloužil ke zmapování ekonomické stránky poskytování této péče, aby se ukázalo, zda by tento způsob poskytování paliativní péče finančně nezatěžoval systém zdravotní péče. Pilotáže se zúčastnilo po dohodě s VZP a ČSPM celkem 8 poskytovatelů MSPP (Pilotní projekt mobilní specializované péče; Paliativnimedica.cz[online], 2016 [cit. 2020-12-04]).

Jmenovitě se jednalo o organizace:

- „*Diecézní charita Brno – pracoviště Rajhrad a Třebíč*
- *Hospic sv. Alžběty o.p.s. Brno*
- *Centrum pro léčbu bolesti a paliativní medicínu s.r.o. Zlín*
- *Domácí hospic Cesta domů, z.ú. Praha*
- *Občanské sdružení Most k domovu, z.ú. Praha a Praha-západ*
- *Oblastní charita Červený Kostelec*
- *Mobilní hospic Ondrášek Ostrava“* (Hegmonová, 2015, s. 167)

Autoři Švancara a Dušek (2016) hodnotili v období 2015–2016 klienty vhodné pro paliativní péči, aby poukázali na schopnost mobilní specializované paliativní péče zajistit bezpečné prostředí pro umírání i v domácích podmínkách. Cílovou skupinu tvořili pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob, u nichž se předpokládala délka dožití nejvýše 30 dnů. Z 327 pacientů jich zemřelo 310 v domácím prostředí, kde byla paliativní péče poskytována. Uvedenou informaci dokresluje následující obrázek. Plyne z něj, že poskytování mobilní specializované paliativní péče v domácích podmínkách je spolehlivě realizovatelné.

## Obr. č.1: Způsob ukončení MSPP



Zdroj: Švancara, Dušek (2016)

Z finančního hlediska Švancara a Dušek (2016) prokázali, že u pacientů MSPP nedochází v posledních dnech života k nadměrnému růstu nákladů na péči. Zároveň celkové finanční náklady na pacienty v systému MSPP byly nižší než u stejné kohorty pacientů umírajících ve zdravotnickém zařízení.

Projekt pokračoval i v roce 2017. Data získaná z pilotního programu dopomohla k vytvoření úhradové vyhlášky s platností od ledna 2018, jež obsahuje seznam zdravotních výkonů hrazené pojišťovny za mobilní specializovanou paliativní péči. Jedná se o samostatnou odbornost pod číslem 926 (Mobilní specializovaná paliativní péče v roce 2018; *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. 28. listopadu 2017 | [cit. 2021-6-11]).

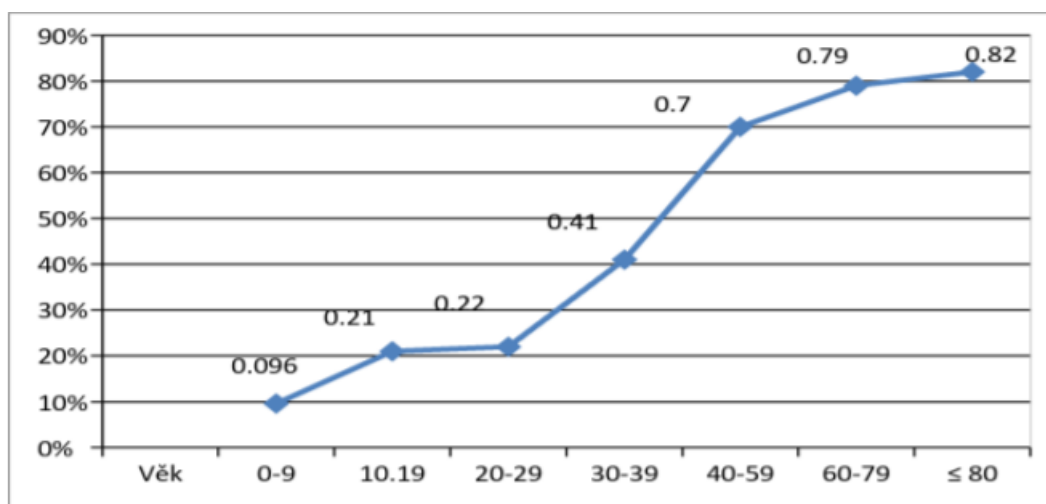
Švancara, Sláma, Kabelka, Jarkovský, Klika, Loučka, Komenda a Dušek (2016) se podílejí na zpracování dat pro Národní datovou základnu paliativní péče, neboť informace o úmrtí nebo nemocech nabízí bližší pohled na závěr života. Dostupné údaje mohou poskytnout podněty pro nalezení slabín nebo pro zlepšení zdravotního systému. Jejich rozbor lze využít pro popis současné situace, což využili autoři situační analýzy.

Stavem paliativní péče v České republice se zabývali Sláma, Kabelka a Loučka [online], (2016a [cit. 2020-12-08]) v situační analýze z roku 2016. Zpráva obsahuje stručný vhled do problematiky paliativní péče. Kromě seznámení se základními termíny a definicemi je v ní možné dohledat i informace o vývoji paliativní péče v Evropě. Poukazují zde na konkrétní nedostatky systému paliativní péče České republiky v evropském srovnání. V některých hodnoceních sice naše země vychází jako průměrná či mírně rozvinutější, v jiných však zaostáváme v rozvoji za ekonomicky méně vyspělými zeměmi. Chybí nám například národní koncepce paliativní péče, další problém je spatřován v nedostatečném vzdělávání v paliativní péči, ale také v nejednotnosti v jejím poskytování a téměř její absenci ve zdravotnických zařízeních nemocničního typu.

Potřebu paliativní péče na úrovni populace vymezují autoři Situační analýzy jako „potenciál této populace mít prospěch z komplexní paliativní intervence“. (Sláma, Kabelka, Loučka [online], 2016a [cit. 2020-12-08], s. 7)

Dostupné informace ukazují, že tato potřeba paliativní péče v ČR stoupá, na což upozorňují Sláma, Kabelka a Loučka [online], (2016a [cit. 2020-12-08]). Ročně ji potřebuje více než 70 000 pacientů. Signifikantní pro tuto zvyšující se nutnost je také věk, jak dokládá graf přiložený níže. Jak již bylo zmíněno v kapitole 2, populace České republiky stárne a zároveň se zvyšuje střední délka života, i proto lze očekávat, že tato potřeba bude nadále růst.

**Graf. č.1: Relativní zastoupení úmrtí na diagnózy s potřebou paliativní péče k celkovému počtu úmrtí v roce 2016**



Zdroj: Paliativní péče v České republice: Situační analýza, 2016 (Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>)

S paliativní péčí je možné se setkat napříč zdravotním i sociálním systémem. Úroveň jejího poskytování se však liší v jednotlivých segmentech systému.

### **Lůžková zařízení akutní a následné péče**

Z celkového počtu zemřelých dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (dále jen ÚZIS) [online] (2019 [cit. 2020-11-18]) v roce 2014 zemřelo v lůžkových zařízeních akutní a následné péče 49,2 % osob. Stejná data z roku 2017 vykazují nárůst, kdy byl tento poměr 63,4 % zemřelých v nemocnici a 1,1 % v zařízeních následné péče. V institucích tak umírá více než polovina z celkového počtu zemřelých.

Přes tento fakt ze situační analýzy provedené v roce 2016 pod vedením odborníků Slámy, Kabelky a Loučky vyplývá, že se poskytovaná paliativní péče se liší na úrovni jednotlivých zdravotnických zařízeních, ale i na úrovni jednotlivých oddělení ve zdravotnických zařízeních. K zajištění lepší kvality paliativní péče by dle Slámy, Kabelky a Loučky (2016 b) mohlo dopomoci vytvoření standardů paliativní péče, které až na výjimky zdravotnická zařízení nemají, a shromažďování dat o jejím poskytování, které zatím neprobíhá.

### **Paliativní péče v rámci ambulantní a domácí péče**

Prostřednictvím praktických lékařů a ambulantních specialistů je zajišťována největší část obecné paliativní péče. Stejně jako v nemocničním prostředí, ani zde neprobíhá kontinuální shromažďování dat o jejím poskytování, na což upozorňují Sláma, Kabelka a Loučka (2016b). I v této oblasti je spatřován prostor pro zlepšení, který plyne ze shrnutí v přehledovém článku výše zmíněných autorů. V této části jsou nedostatky shrnuty do několika stručných bodů, bližší informace pak může poskytnout samotný článek nebo Situační analýza z roku 2016.

- Nedostatečná komunikace mezi praktickým lékařem a ambulantními specialisty,
- absence individuálního plánu paliativní péče,
- dostupnost praktického lékaře nebo ambulantního specialisty pouze v pracovní době (kritické stavy řešeny hospitalizací),
- domácí ošetrovatelská péče dostupná pouze v časovém intervalu (zhoršení stavu řešeno opět hospitalizací),
- absence všeobecně přijatých standardů paliativní péče v domácím prostředí,
- absence specializačního vzdělání v paliativní péči u většiny praktických lékařů/ambulantních specialistů,
- na kvalitu ambulantní paliativní péče má vliv mnoho faktorů (např. motivace a dovednosti ošetřujícího lékaře) (Sláma, Kabelka, Loučka, 2016 b).

### **Paliativní péče v domovech pro seniory**

Sláma, Kabelka a Loučka (2016b) uvádí, že zařízení tohoto druhu spadají do systému sociálního. Rozsahem péče o klientelu především u domů se zvláštním režimem odpovídá svým rozsahem spíše zařízením následné a dlouhodobé péče spadajících do systému zdravotního. Obyvatelé těchto domovů často trpí demencí a dalšími zdravotními potížemi, na které nejsou domovy připravené, neboť dostupnost zdravotních služeb je nedostačující. Z toho důvodu často dochází k opakované hospitalizaci nemocných, která je pro ně

zatěžující. Začlenění paliativní péče nejen do sociálních služeb lze vnímat jako přínos pro klienty, ale z ekonomického hlediska i pro zdravotně-sociální systém.

Integrací paliativní péče v rezidenčních službách se i z praktického hlediska zabývá publikace Paliativní péče v rezidenčních službách (Pechová, Lejsal a kol., 2020).

### **Dostupnost specializované paliativní péče v ČR**

Specializovaná paliativní péče u nás je podle Slámy, Kabelky a Loučky (2016 b) poskytována v těchto formách:

- ambulancí paliativní medicíny
- mobilní specializovaná paliativní péče (obtížné určit přesný počet, neboť neexistují obecně platné standardy)
- celkem 17lůžkových zařízení hospicového typu
- oddělení paliativní péče ve zdravotnických zařízeních
- konziliární týmy paliativní péče

Tyto informace jsou platné k datu 31. 12. 2016. Pro srovnání aktuálnější data nabízí ÚZIS nebo web Umírání.cz, na jejichž datech lze sledovat rozvoj paliativní péče. Například ÚZIS (2021a) nabízí přehled poskytovatelů zdravotní péče, kde lze dohledat konkrétní zařízení specializované paliativní péče. Zároveň na stránkách Umírání.cz se díky pracovníkům cesty domů (*Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online], [cca 2021] [cit. 2021-7-9]) nachází adresář služeb, který vytváří přehlednou mapu poskytovatelů služeb specializované paliativní péče. Autoři ale upozorňují také na limity tohoto adresáře, neboť není v jejich možnostech zanést a aktualizovat data pro celou ČR. Například uvedené služby mobilní specializované paliativní péče jsou členy Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Počet těchto služeb je 74. Dále v kategorii lůžkový hospic lze napočítat celkem 19 uvedených zařízení, která nabízejí své služby. Adresář sděluje, že lze nalézt v ČR také 31 ambulancí paliativní medicíny věnující se mírnění příznaků onemocnění a vytváří plán následné péče. Co se týče lůžek hospicového typu a rodinných pokojů, uvádí počet 8, kdy v roce 2016 byl sdělen počet 2 pro oddělení paliativní péče. Předpoklad je i takový, že došlo k nárůstu v rámci počtu konziliárních týmů, který je obtížně zjištělný. Zmíněné služby tak vykazují v porovnání s rokem 2016 významné navýšení. Zároveň je nutné uvědomit si limity v počtech jednotlivých poskytovatelů služeb, které jsou zmíněny v textu výše, neboť mohou být reálně vyšší (*Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online], [cca 2021] [cit. 2021-7-9]).

Nyní, když byla obecně nastíněna situace paliativní péče v České republice, je důležité uvést informace o kraji, který je předmětem zájmu výzkumu této práce a v níž dojde k získání dat pro praktickou část, tedy konkrétně kraje Vysočina. Následující text přiblíží, jaký prostor je zde paliativní péči věnován. Text mapuje situaci paliativní péče v kraji Vysočina a zkoumá, jakým způsobem se v kraji rozvíjí a jak je poskytována.

### **3.3 Paliativní péče v kraji Vysočina**

Rozvojem paliativní péče se kraj zabývá více než deset let. V počátcích se podpora zaměřila na sociální složku péče. Ke změně došlo v roce 2014, kdy na základě jednání došlo k vytvoření výše zmíněného pilotního programu Mobilní specializované paliativní péče ve spolupráci MZ ČR a VZP, kterého se kraj v roce 2015 účastnil prostřednictvím Mobilního hospice sv. Zdislavy v Třebíči fungující pod Oblastní charitou Třebíč. Následně se v roce 2017 také zapojil Domácí hospic Vysočina. Cílem je dosáhnout obdobného komunitního modelu, jaký funguje v Dolním Rakousku, s nímž Vysočina navázala spolupráci (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28]).

Již výše bylo zmíněno, že kraj Vysočina drží prvenství ve vytvoření dokumentu týkajícího se rozvoje paliativní péče do roku 2020. Realizace této strategie probíhá pod názvem projektu Paliatr Vysočina a zaměřuje se na uskutečnění komplexní podpory paliativní péče na více úrovních v rámci kraje a jeho pěti spádových regionů (Paliatr Vysočina: O projektu [online], c Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28]).

Zabývá se několika stěžejními liniemi, jako například dostupností a kvalitou služeb, vzděláváním, ale také vnímáním paliativní péče u laické veřejnosti a podporou z její strany. Samotná písemnost vznikla na základě dvouleté spolupráce s vybranými představiteli České společnosti paliativní medicíny s poskytovateli zdravotních a sociálních služeb v kraji, lékařů – paliatrů a dalších odborníků (Paliatr Vysočina: O projektu [online], c Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28]).

Při tvorbě dokumentu vedli odborníci diskuzi, která se zaměřovala nejen na ekonomickou a personální stránku, ale také zjišťovala vnímání situace z pohledu poskytovatelů, ale i pacientů, aby péče odpovídala jejich představám (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28]).

Na realizaci projektu Paliatr dohlíží Ladislav Kabelka, který byl jmenován koordinátorem rozvoje paliativní péče a společně s vytvořenou pracovní skupinou naplňuje myšlenky strategie. Cílem je vytvořit tzv. systém podpory, který pomůže jedincům v závěru jejich života v jakémkoliv prostředí, přičemž je pozornost zaměřena prioritně

na osoby s pokročilým chronickým onemocněním (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28]).

Kabelka (2018a) ve své knize upozorňuje, že prodloužením života se prodlužuje setrvání v nemoci a přichází tak nové úkoly pro sociální a zdravotní systém. Při zachování kvality života je důležitá role zdravotníků, kteří empatickým přístupem pomohou s přijetím špatné zprávy, starají se o léčbu základního onemocnění, dalších přidružených chorob a jiných somatologických nebo psychických potíží. Společně včas identifikují nutnost přechodu z obecné paliativní péče na specializovanou s pomocí dostupnou 24 hodin denně 7 dní v týdnu ve spolupráci s multidisciplinárním týmem. Jednotlivá rozhodnutí jsou činěna ve spolupráci s nemocným a jeho rodinou. Pro zajištění na sebe navazující péče je doporučen víceúrovňový koncept dohledu závažně chronicky nemocných propojující zdravotní i sociální péči. Aby toto spojení bylo účinné, je nutná fungující síť základní péče, dostupnost péče 24/7, vzdělanost pracovníků v paliativní péči a již zmíněná kontinuita péče, kdy na sebe jednotlivé složky navazují.

Zdůvodnění, proč se zaměřit na poslední měsíce osob s chronickým onemocněním i v kraji Vysočina, lze dohledat v důvodové zprávě projektu Paliatr. jejímž autorem je právě Kabelka (2018b). Ten poukazuje na fakt, že na úrovni populace v závěru života potřebuje 60% paliativní péči, přičemž v kraji Vysočina potřebuje specializovanou paliativní péči asi 3000–3200 osob, což je odvozeno na základě dat zemřelých. Uvedené číslo obsahuje pacienty onkologicky i ne onkologicky nemocné.

Průřezová studie realizovaná Kabelkou, Švancarou a Duškem (2019) nastínila nutnost potřeby paliativní péče i v zařízeních nemocničního typu, konkrétně v léčebnách dlouhodobě nemocných (dále jen LDN). V pěti krajských nemocnicích ve městech Havlíčkův Brod, Nové Město na Moravě, Pelhřimov, Jihlava a Třebíč bylo vyhodnoceno z celkového počtu 271 pacientů 152 pacientů jako paliativně pozitivních podle NECPAL skóre. Tedy 56 % nemocných na LDN vykazují potřebu paliativní péče.

Uvedené informace dokládají nutnost včasného zahájení paliativní péče u chronicky nemocných v lůžkových zařízeních, u kterých je zjištěna zvýšená potřeba paliativní péče v závěru života tak, aby byla kvalita života zachována i v nemoci.

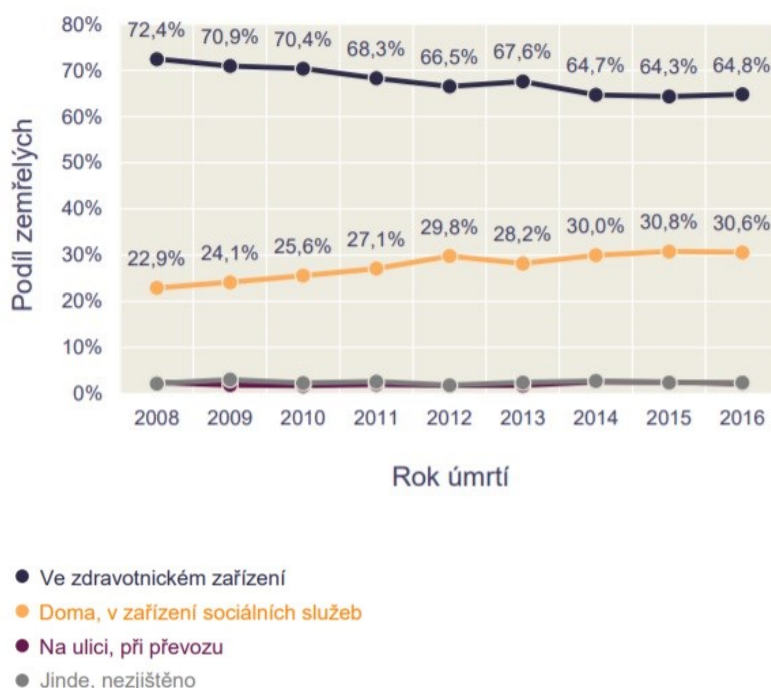
Identifikaci potřebnosti paliativní lůžkové péče napomáhá program End of Life Care informační systém (dále ELFis), který analyzuje systém péče. V rámci tohoto projektu zahájil kraj Vysočina spolupráci s Institutem Biostatiky a analýz Masarykovy Univerzity Brno, a tak v roce 2018 začal institut zpracovávat data péče o chronicky nemocné v posledním roce jejich života. Kvantitativní data doplnila kvalitativní o kvalitě poskytované péče a ekonomická, přibližující náklady na paliativní péči. Na základě



již zmíněné průřezové studie a vytvoření sady kroků, jak postupovat při identifikaci paliativně pozitivního pacienta za využití NECPAL skóre, došlo k úpravě plánů a vzniku systémů lůžkové paliativní péči v rámci krajských zdravotnických zařízení (End of life care informační systém. Paliatr Vysočina [online]. Vysočina: c Paliatr Vysočina, [cca 2020] [cit. 2021-4-30]).

Zároveň lze v Kraji Vysočina pozorovat trend, na nějž poukazuje Kabelka (2020). Znázorňují jej data v grafu č. 5, která ukazují, že v kraji Vysočina dochází i v rámci celorepublikového srovnání k nárůstu osob umírajících v domácí péči, k čemuž dopomáhá zavádění mobilní specializované paliativní péče. Toto tvrzení dokazuje fakt, že se začíná poskytnutá zdravotní péče více vykazovat na novou odbornost 926, což je výkon spojený s domácí paliativní péčí.

**Graf. č.2: Zemřelí podle místa úmrtí v kraji Vysočina**



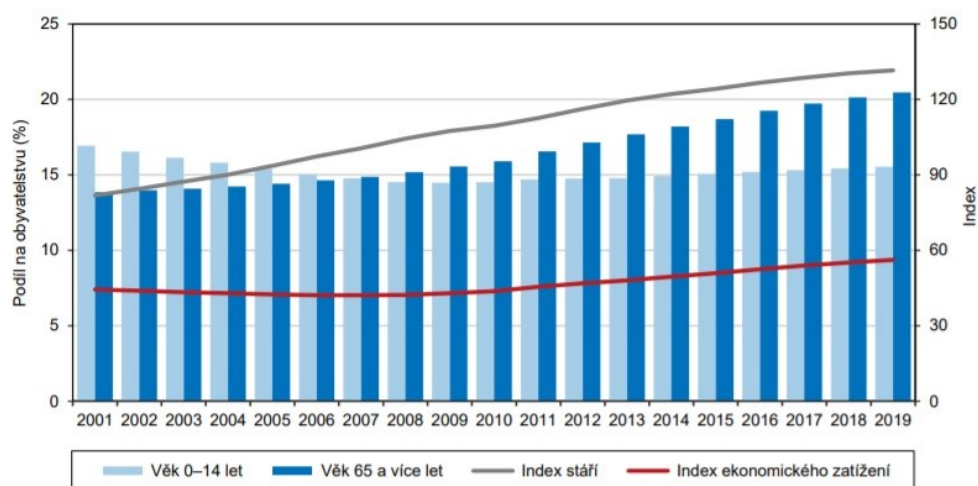
Zdroj: ÚZIS, LPZ NRHOSP 2008-2016 N=45 518 Zemřelí pacienti v kraji Vysočina v Kabelka (2020)

### 3.3.1 Vývoj obyvatelstva v kraji Vysočina

Významný zdroj o vývoji obyvatelstva poskytuje v rámci svých dat Český statistický úřad, dále jen ČSÚ, který mapuje stav nejen na národní úrovni, ale i na úrovni krajů. Právě graf níže vyobrazuje proměnu věkové struktury v průběhu let v kraji Vysočina, na němž lze sledovat, že podíl obyvatel ve věku 65 a více narůstá. Což dokládá, že i v tomto kraji je patrný proces stárnutí obyvatelstva a dochází tak k navyšování osob v poproduktivním věku. Naděje na dožití je při srovnání s ostatními kraji na Vysočině nejvyšší. Muži se zde průměrně dožívají 77 let, přičemž byl zaznamenán mírný pokles, a ženy 82,7 let. Úmrtnost je relativně nízká a k nejčastějším příčinám se řadí novotvary anebo nemoci oběhové soustavy. (ČSÚ, 2020 a)

#### Graf. č.3: Věková struktura v Kraji Vysočina

Graf 1. 10 Věková struktura a věkové indexy obyvatel v Kraji Vysočina (stav k 31. 12.)  
Zdroj: ČSÚ



Zdroj: Český statistický úřad, 2020 a

Vyšší věk je spjat s různými nemocemi ovlivňujícími kvalitu života. Tuto myšlenku dokládá například věk hospitalizovaných v kraji Vysočina, kdy ČSÚ (2015) uvádí, že zhruba polovina umístěných pacientů v nemocnicích tvoří lidé ve věku 55 let a více, konkrétně pak jedinci starší 65 let představují více než třetinu z celkového počtu hospitalizovaných, přičemž s rostoucím věkem se prodlužuje i průměrná ošetrovací doba. Z toho lze usoudit, že osoby ve vyšším věku potřebují více péče.

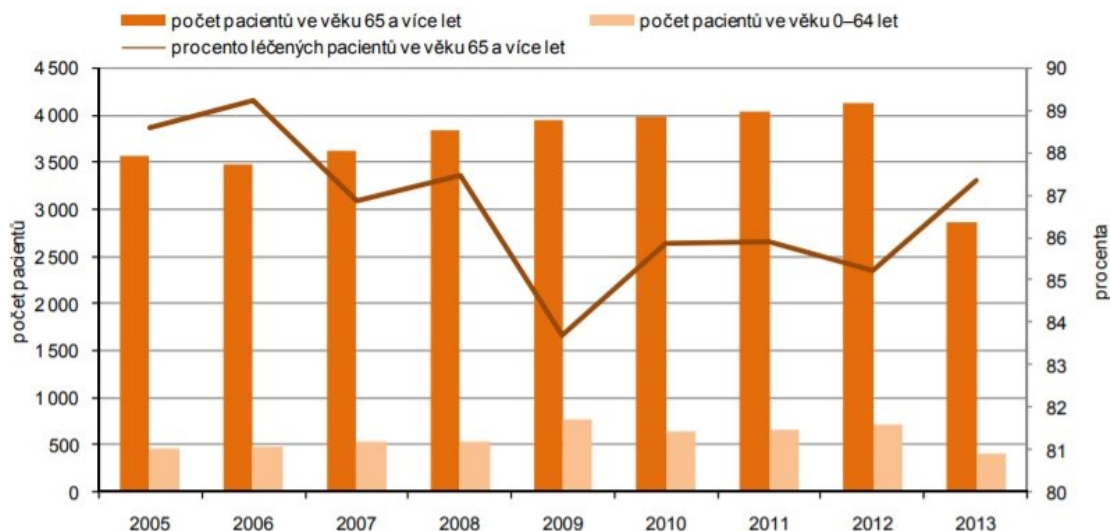
Další dostupná data týkající se domácí zdravotní péče z ČSÚ (2015) dokládají, že potřeba péče s vyšším věkem stoupá. Tento druh péče je převážně poskytován seniorům, přičemž převládají osoby s chronickým onemocněním, a jak už bylo zmíněno výše, u této skupiny pacientů je nutné zlepšit součinnost péče. Počet pacientů starších 65

let v domácí péči tak vykazuje spíše stoupající tendenci. Zároveň roste zájem o pobytové sociální služby.

#### Graf. č.4: Pacienti domácí zdravotní péče v Kraji Vysočina

**Graf 4.12 Pacienti domácí zdravotní péče v Kraji Vysočina v letech 2005 až 2013**

Zdroj: Ústav zdravotnických informací a statistiky



Zdroj: ČSÚ, 2015

Trend stárnutí obyvatelstva naznačuje posílení pozice paliativní péče, která pomáhá osobám v závěru jejich života. Jak bylo pomocí uvedených zdrojů nastíněno, péče o seniory v různých formách je hojně využívána. Zároveň využitím paliativní péče lze ulehčit nemocnicím nebo léčebnám dlouhodobě nemocných, což již bylo blíže vysvětleno v kapitole Současný přístup k paliativní péči v ČR.

### 3.3.2 Strategie paliativní péče na Vysočině

Přímo na stránkách kraje Vysočina se lze dozvědět, že se jedná o dokument vytvořený pracovní skupinou do roku 2020 a realizovaný prostřednictvím dílčích projektů schvalovaných jednotlivými orgány kraje. Materiál nastiňuje priority v péči o závažně nemocné, s důrazem na podporu umírání v domácím prostředí. Svatošová (2017) ve svém příspěvku dále uvádí, že účelem tohoto dokumentu je vytvořit fungující systém paliativní péče v místech, kde se člověk v závěrečné fázi života může nacházet, ať už se jedná o pobytová zařízení nebo domácí prostředí.

Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) vytvořila dokument, který čtenáře seznamuje se základními pojmy užívanými v paliativní péči, ale především se do hloubky zabývá situací paliativní péče v kraji Vysočina. Popisuje současný stav, poukazuje i na problematické oblasti zajištění péče, a to především kvůli rozsáhlosti kraje

zejména v jeho východní části. Ve strategii je myšleno i na podporu spolupráce praktických lékařů se specialistou a poskytovateli služeb paliativní péče, neboť právě on zná velmi dobře nemocného a může mu pomoci nalézt vhodné řešení jeho situace. Strategie také nabízí přehled konkrétních čísel, například kolik oprávnění pro poskytování služeb všeobecného praktického lékařství se v jednotlivých okresech nachází. Operuje tak s faktickými daty, která podrobně přibližují stav zajištění paliativní péče.

Prostor pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) věnuje i rozvoji konziliárních týmů v nemocnicích a podpoře paliativních lůžek ve zdravotnických zařízeních a podpoře péče v léčebnách dlouhodobě nemocných. Autoři se zaměřují i na domovy pro seniory, neboť si uvědomují, že vzhledem ke stárnutí obyvatelstva dochází k proměně služeb, které obyvatelé vyžadují v závěru života. Uvažují zde o možnosti zřízení stálého paliativního lůžka, aby mohl mít umírající soukromí, a kladou důraz na vzdělávání zdravotního i sociálního týmu. Pozornost soustředí také na hospic a jeho hypotetické budoucí fungování, a to z toho důvodu, že Vysočina zatím kamenný hospic jako poslední z krajů nemá. Uvádí specifické nároky pro mobilní specializovanou paliativní péči, které je potřeba splnit, aby mohlo zařízení službu nabízet, a to co se týče vzdělání, ale i úvazků sester či lékařů.

Kromě toho autoři strategie paliativní péče (2017) také věnovali čas vytvoření SWOT analýzy, která pomohla s tvorbou konkrétních aktivit a opatření napomáhající implementaci strategie pomocí rozčlenění do čtyř hlavních priorit. Jedná se o lidské zdroje, ekonomiku, kvalitu služeb a infrastrukturu. Pro úspěšné fungování strategie také autoři analyzovali rizika, která mohla ohrozit realizaci strategie. Identifikovali celkem 6 hlavních rizik, pro něž vytvořili návrhy na snížení jejich uskutečnění, ale i plán, co dělat, pokud se vyskytnou.

Strategie paliativní péče je tak dokument, jehož smyslem je vytvořit fungující uspořádání služeb takovým způsobem, aby paliativní péče byla dostupná a poskytovaná kvalitně a efektivně na všech úrovních zdravotního a sociálního systému. Jeden z prostředků, jak tohoto cíle dosáhnout, je vzdělávání pracovníků v paliativní péči. Dále je nutné podporovat rozvoj paliativní péče v nemocnicích prostřednictvím konziliárních týmů, ale také mobilní péče a do budoucna i kamenného hospice. Důležité je vytvořit bezpečné prostředí pro pacienty, ale i personál, který tuto péči poskytuje. K efektivitě strategie přispívá také rozvoj informovanosti veřejnosti o tomto tématu, aby jedinci věděli, na koho se mohou obrátit ve chvíli, kdy je tento druh péče nezbytný.

### 3.3.3 Přehled poskytovatelů služeb specializované paliativní péče na Vysočině

Kraj napomáhá rozvoji paliativní péče, svědčí o tom i podpora vzniku dalších služeb, které tento druh péče poskytují. Na svém území udělil 13 oprávnění k poskytování paliativní péče pomocí multidisciplinárních týmů. Převažují zde zařízení mobilní specializované paliativní péče. Jedná se o následující organizace:

- *„Diecézní charita Brno*
- *Oblastní charita Třebíč*
- *MUDr. Martina Mašátová s. r. o.*
- *Nemocnice Havlíčkův Brod, příspěvková organizace*
- *Nemocnice Nové Město na Moravě, příspěvková organizace*
- *Oblastní charita Pelhřimov*
- *Nemocnice Jihlava, příspěvková organizace*
- *Sdílení o. p. s.*
- *DIANA, domácí péče, s. r. o.*
- *Nemocnice Pelhřimov, příspěvková organizace*
- *Domácí hospic Vysočina, o. p. s.*
- *Oblastní charita Jihlava*
- *Oblastní charita Žďár nad Sázavou“.* (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28])

Na stránkách Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020] [cit. 2021-4-28] se dále dozvídáme, že v nemocnici Jihlava je již od roku 2011 provozováno 15lůžkové oddělení paliativní péče. Rozvoj nemocničního paliativního týmu zde byl financován prostřednictvím Nadačního fondu Avast po 2 roky. Dalším zařízením, kde došlo k podpoře nemocniční paliativní péče, je Nemocnice Třebíč. Region Třebíč zahájil od roku 2017 komplexní spolupráci všech složek, které se podílejí na poskytování paliativní péče, včetně praktických lékařů.

Na stránkách kraje Vysočina lze dohledat kontakty na poskytovatele domácí péče včetně poskytovatelů paliativní péče (*Kraj Vysočina* [online], 2002–2021 [cit. 2021-5-7]).

Přehled služeb také nabízí stránky Paliatr Vysočina, které je umisťují přímo na mapu kraje a doplňují ji o odkaz na webové stránky nebo konkrétní informace k danému zařízení nebo typu péče. Mapa tímto způsobem poskytuje údaje, které mohou pomoci nejen nemocným a osobám blízkým zjistit, která služba je vhodná a dosažitelná (Mapa

služeb. *Paliatr Vysočina* [online]. Vysočina: © Paliatr Vysočina, [cca 2020] [cit. 2021-4-30]).

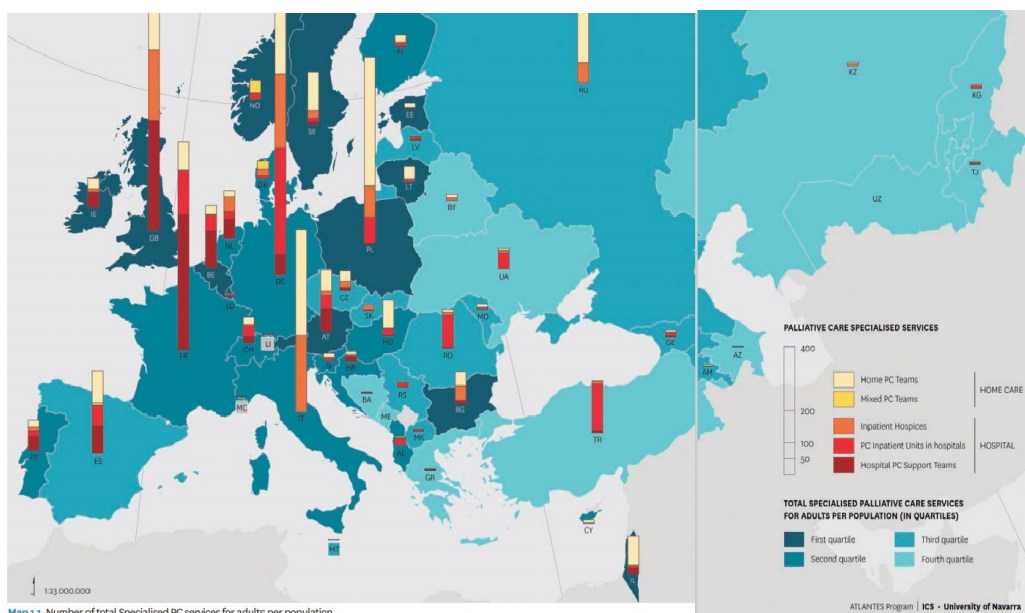
### 3.3.4 Srovnání Evropa a ČR

Ucelený přehled, jak vypadá paliativní péče v evropských zemích včetně České republiky, nabízí publikace, kterou vydává EAPC. Jedná se o atlas, na kterém se podíleli autoři Arias-Casais, Garralda, Rhee, de Lima, Pons, Clark, Hasselaar, Ling, Mosoiu a Centeno (2019). Zaměřili se na informace o paliativní péči celkem v 51 zemích a zjišťovali údaje o podobě národní politiky, vzdělávání, ustanovení služeb a užívání léků v paliativní péči na základě dostupných dat.

Z publikace Arias-Casais, Garralda, Rhee, de Lima, Pons, Clark, Hasselaar, Ling, Mosoiu, Centeno (2019) lze zjistit, že pouze osm zemí má národní standardy a normy pro poskytování paliativní péče, patří sem například Belgie, Lucembursko nebo Německo, přičemž Česká republika se řadí k zemím zbývajícím, kde se rozvoji paliativní péče věnuje národní asociace. Co se týče péče o děti, je zde patrný prostor pro rozvoj například v porovnání se zeměmi jako jsou Belgie nebo Dánsko. U nás paliativní péči v respitní podobě poskytuje pouze jedna organizace, zároveň neexistuje žádný dětský lůžkový hospic. I v oblasti vzdělávání se lze zaměřit na jeho postupný vývoj. U mediků určitá podoba vzdělávání v paliativní péči existuje a v jeho kvalitě jsme na podobné úrovni jako Slovensko. Přitom se ve srovnání s ostatními zeměmi nacházíme mezi posledními. U sester v ČR vzdělávání zavedené není, oproti tomu ve Francii či v Rakousku patří paliativní péče k povinným předmětům. V odhalování pacientů vhodných pro paliativní péči v rámci primární péče se z hlediska procentuálního zastoupení Česká republika pohybuje okolo 1–20 % a je na tom obdobně jako Španělsko, Portugalsko a Itálie. Avšak úroveň integrace paliativní péče například v Polsku a v Holandsku v rámci systému primární péče funguje více, což dokazují informace, že tyto země odhalí 61 – 80 % pacientů vhodných pro paliativu.

Dílo nabízí ucelený přehled informací zasazených do geopolitického a socioekonomického kontextu. Pro srovnání byla vybrána pouze některá data, neboť v rozsahu této práce není možné se věnovat analýze všech dostupných informací. Pro porovnání, jak jsme na tom se zařízeními poskytujícími specializovanou paliativní péči, se zde nachází mapa Evropy, která nabízí vizuální srovnání s ostatními zeměmi.

**Obr. č.2: Specializované služby paliativní péče pro dospělé v celé Evropě**



Zdroj: Atlas EAPC, 2019

Vysvětlivky		
Home PC Teams	Podmínky pro domácí paliativní péči	Home Care domácí péče
Mixed PC Teams	Multidisciplinární týmy paliativní péče	
Inpatient Hospices	lůžkové hospice	Hospital Nemocnice
PC Inpatient Unit in hospitals	jednotka lůžkové paliativní péče v nemocnicích	
Hospital PC Support Teams	podpůrný tým nemocniční paliativní péče	

Komparaci evropských zemí se pak dále zabývá řada odborných článků. Mezi starší publikace lze uvést tu autorů Clarka a Centenoa (2006), v níž autoři sledují rozvoj paliativní péče v Evropě od 60. let 20 století, tedy od působení Cicely Saunders. Upozorňují na historické, sociální, kulturní, politické a etické vlivy, které na vývoj paliativní péče v průběhu let působí, a zmiňují uchopení tématu Radou Evropy a jejím vydaným doporučením Rec 2003 (24). Zkoumají i první komparativní analýzy zaměřující se na vývoj péče v závěru života v Evropě a zmiňují práci Clarka a Wrighta z roku 2003. Na základě jejich doporučení došlo k ustanovení „International Observatory on End of Life Care (IOELC)“ získávající data ke komparaci paliativní péče ve světě.

Zájem o rozvoj paliativní péče od té doby neustal, například autoři Piers, Pautex, Curale, Pfisterer, Van Nes, Rexach, Ribbe a Van Den Noortgate (2010) chtěli zjistit stav paliativní péče pro geriatrické pacienty, zaměřili se na dostupnost zařízení pro geriatrické klienty, na legislativu a politiku a na sdružení, které se věnují geriatrické paliativní péči. Zjišťovali situaci u 19 evropských zemí včetně České republiky a doporučili rozvoj

paliativní péče v zařízeních dlouhodobé péče a domovech seniorů nebo zapojit více psychologů do multidisciplinárních týmů.

Jak již bylo zmíněno výše, vývoj a úroveň paliativní péče v Evropě se liší stát od státu, a proto se na budování společného konsenzu zaměřila celoevropská studie Delphi, do níž byli zapojeni odborníci péče v závěru života, většinou členové EAPC. Shoda panovala v tématech společných hodnot a principů paliativní péče, méně pak ohledně konceptu terminální péče a péče v závěru života. Výsledky prezentovali ve svém článku autoři Jünger, Payne, Brearley, Ploenes a Radbruch (2012).

Přímo na hodnocení vývoje paliativní péče v zemích Evropské Unie se zaměřuje článek autorů Woitha, Garralda, Martin-Morenoa, Clarka a Centenoa (2016), který srovnává data z atlasu EAPC let 2007 a 2013. Jako hodnotící kritéria definuje a používá zdroje paliativní péče, vitalitu a jejich kombinaci. Například právě Česká republika byla vyhodnocena jako kontrastní na základě toho, že má málo zdrojů, ale získala více v doméně vitality stejně jako země Portugalsko či Rumunsko. Na základě stanovených měřítek dosáhla největšího vývoje Velká Británie následovaná Belgií a Nizozemskem.

Na roli srovnávání poukazuje také článek Centenoa, Garralda, Carrascoa, den Herder-van der Eerdena, Aldridge, Stevensona, Meiera a Hasselaara (2017), kteří analyzovali příležitosti a bariéry k integraci paliativní péče v Evropě. Zjistili 43 překážek a 65 možností pro rozvoj. Mezi hlavní problémy patřilo vzdělávání, alespoň základní znalosti o paliativní péči především na vysokých školách nebo také nedostatek koordinace péče o ty, kteří paliativní péči poskytují a ty, kteří ji čerpají, nebo nejednotnost v zákonech či předpisech, zabývajících se paliativní péči v jednotlivých zemích. Prostor pro inovace identifikovali v domácí péči nebo v pečovatelských domech.

Na základě výše uvedeného lze usuzovat, že paliativní péče budí pozornost nejen u nás, ale i v Evropě, avšak při zjišťování její úrovně se musí brát v úvahu historické, sociální, politické a jiné vlivy, které figurují při jejím utváření. Zároveň je důležité pokusit se sjednotit její vnímání napříč státy, aby se při komparaci dala používat obdobná terminologie a dané pojmy jsme mohli chápat obdobně. Porovnání péče v závěru života může nabídnout celou řadu podnětů, které lze využít pro zlepšení kvality poskytování, způsobu implementace v dalších zařízeních, zvyšování vzdělanosti na základě dostupných vědeckých poznatků, a to nejen u odborníků, ale i laiků. Právě nutností vzdělávání v paliativní péči se bude zabývat následující kapitola.



## 4. Vzdělávání v paliativní péči

Informace o určitém tématu lze získat rozšiřováním dostupných znalostí. Stejně tak je tomu v paliativní péči. V případě dalšího vzdělávání přibývá více údajů, které prohlubují informovanost osob a zároveň nastudovaná data napomáhají utvářet postoje, které k námětu zaujímáme. I z tohoto důvodu je zde kapitola zaměřující se na vzdělávání v paliativní péči. Prostor je věnován kvalifikačním požadavkům na lékaře, kteří se specializují v oboru paliativní medicína, vzdělávání všeobecných sester a ostatním možnostem, do nichž jsou zahrnuty různé semináře a kurzy, ale také metody využívané pro vzdělávací akce. Vzdělávání má v paliativní péči nezastupitelnou roli, neboť při prohlubování vědomostí v této oblasti vznikají profesionálové, kteří jsou schopni paliativní péči kvalitně poskytovat, ale zároveň šířit povědomí o ní.

Na roli vzdělávání upozorňuje Rada Evropy v Doporučení Rec (2003) 24 členským státům, který přímo uvádí, že „*vzdělávání zdravotníků a veřejnosti je vždy naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče*“. (Doporučení Rec (2003) 24, 2003, s.35) V části dokumentu věnované vzdělávání je poukázáno na komplexnost poskytování paliativní péče, neboť doporučuje témata, jimž by měl být věnován při prohlubování znalostí prostor. Jedná se například o správnou komunikaci s nemocným i s rodinou, duchovní a kulturní aspekty péče, ale i etické problémy, s nimiž se poskytovatelé mohou během praxe setkat. Zdokonalování v těchto oblastech napomáhá chápat jedince jako celostní bytost tvořenou z jednotlivých součástí.

Z výše uvedeného vyplývá, že pro poskytování kvalitní paliativní péče je další vzdělávání nezbytné. Tuto myšlenku sdílí i naše legislativa, která vybízí k celoživotnímu vzdělávání, a to jak lékaře v zákoně č. 95/2004 (Česko [online], § 22 zákona č. 95/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu povolání lékařů a farmaceutů, 2004 [cit. 2021-01-15]), tak nelékařské zdravotnické povolání v zákoně č. 96/2004 (Česko [online], § 1 odst. 1 písm. b) zákona č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních, 2004 [cit. 2021-01-15])

Dále na smysl vzdělávání v paliativní péči upozorňují autoři Kabelka, Sláma, Vorlíček a kol. ([online], 2015 [cit. 2021-01-15]) ve Strategii rozvoje paliativní medicíny a péče v České republice v letech 2015-2020. Zaměřuje se na zařazení výuky nejen do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání, ale i na úroveň vyšších odborných a středních škol. Znalosti takto získané povedou ke zvýšení kvality poskytované paliativní péče a zároveň pomohou studentům připravit se na zvládání situací spojených s úmrtím člověka. Povedou ke zlepšení komunikace s nemocným, ale i s rodinou.

Tématu zastoupení vzdělávání v paliativní péči v rámci pregraduální přípravy se věnovala na 3 vybraných fakultách v oboru všeobecného lékařství Skupina řešitelů České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. Šetření proběhlo pomocí analýzy vzdělávacího programu na základě vybraných klíčových slov a dotazníku u studentů 6. ročníku. Výsledky ukazují, že informace o paliativní péči jsou ve výuce zastoupeny, avšak chybí propojení dílčích poznatků. Zároveň se ani studenti necítí být připraveni na situace spojené s péčí o terminálně nemocné. V závěru zprávy jsou navržena doporučení, jakým způsobem lze paliativní péči do vzdělávacího programu implementovat, ale také jaké znalosti by si měli studující osvojit. Důraz je například kladen na týmovou spolupráci, psychohygienu, umírání a smrt. Při srovnání evropských zemí z roku 2015 v úrovni integrace paliativní výuky do pregraduálního vzdělávání je naše země mezi posledními. Začlenění výuky paliativní péče do pregraduálního vzdělávání se věnuje ve svém doporučení i EAPC. Bližší informace jsou dostupné v podrobné zprávě (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online], 2015 [cit. 2020-01-15]).

Stanovení cílů vzdělávání v paliativní péči ovlivňují dle autorů Adama, Vorlíčka a Pospíšilové (2004) 3 pohledy, a to pohled nemocného a jeho rodiny, zdravotníků, kteří péči poskytují a pohled dobrovolníků z řad profesionálů, ale i laiků. Každá tato skupina má odlišné potřeby, ale společným cílem je zlepšení medicínské i ošetrovatelské péče. Dílčí cíle lze odvodit z nedostatků, které plynou z interakce zdravotník – nemocný. Jako častý prostor pro zlepšení literatura uvádí komunikaci. I takovéto nedostatky by měly být promítnuty právě do systému vzdělávání, aby na nich jedinci dokázali do budoucna zapracovat.

Z výše uvedeného vyplývá, že vzdělávání má v paliativní péči nezastupitelnou roli ve zkvalitňování poskytované péče. Zároveň může vést k prohlubování povědomí o paliativní péči, jestliže budou informace o ní zastoupeny již v rámci studia i na středních školách. Nabyté znalosti mohou například pomoci jedincům zvládnout lépe životní situace spojené se ztrátou blízkého, ale zároveň poskytují rozhled v celém spektru studijních oblastí. Především je však z profesního hlediska připraví na problematiku umírání a citlivou komunikaci s ní spojenou.

## 4.1 Vzdělávání lékařů

Získávání znalostí o paliativní péči je pro lékaře klinických oborů důležité z toho důvodu, že se většina z nich s pacientem, který bude tento druh péče potřebovat, během své praxe setká.

Na včasné započetí vzdělávání v oblasti paliativní péče upozorňuje Kabelka (2018a), protože získání informací již v rámci pregraduálního a následně i postgraduálního studia dopomůže ke zvýšení kvality poskytované péče.

Možnosti vzdělávání lékařů lze tedy rozdělit na vzdělávání pregraduální a postgraduální. O nutnosti implementace témat paliativní péče v rámci pregraduálního studia je blíže pojednáno výše. Ve zkratce lze říci, že ze závěrečné zprávy skupiny řešitelů České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP vyplývá, že je paliativní péči věnována na lékařských fakultách malá pozornost, a to i v porovnání s Evropou. Paliativní medicína jako samostatný předmět je vyučována pouze na 3 fakultách (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online], 2015 [cit. 2020-1-15]).

I v postgraduálním vzdělávání lékařů jsou spatřovány nedostatky. Zmiňují se o tom Sláma, Kabelka a Loučka (2016b), neboť paliativní péči jako součásti atestační přípravy v rámci přednášek se věnují pouze dva lékařské obory, a to praktické lékařství a klinická onkologie.

Sláma (2014) uvádí, že do postgraduální přípravy se řadí i nově vzniklý nástavbový atestační obor Paliativní medicína a léčba bolesti, který byl uznán v roce 2004 díky zákonu č. 95/2004. V roce 2011 došlo k jeho rozdělení do dvou oborů, a to na paliativní medicínu a algeziologii.

Srovnáním specializačního vzdělávání v paliativní medicíně v rámci evropských členských zemí WHO se pomocí komparativní analýzy zabývali Centeno, Bolognesi a Biasco (2015). Zjistili, že zájem o paliativní medicínu jako specializační obor vzrůstá, ale že je nutný dostatek praxe a vzdělávací plány jsou heterogenní. V roce 2014 patřila mezi osmnáct evropských zemí s oficiálním specializačním programem v oboru paliativní medicína i Česká republika.

Cílem oboru paliativní medicína je dle Věstníku MZČR „získání zvláštní odborné způsobilosti osvojením potřebných teoretických znalostí a praktických dovedností pro komplexní péči o nemocné v pokročilých stádiích život ohrožujících chorob“. (Ministerstvo zdravotnictví, 2011, s. 210) Dále se zde nachází minimální požadavky nutné pro absolvování tohoto oboru a další náležitosti potřebné k jeho úspěšnému složení.

Sláma, Kabelka a Loučka (2016b) uvádějí, že rozdělení na dva samostatné obory bylo v roce 2011 podpořeno ze stran odborných společností, neboť samostatný obor paliativní medicína tak může lépe reagovat na potřeby cílové skupiny pacientů. Toto specializační vzdělávání se uskutečňuje díky vzájemné spolupráci subkatedry paliativní medicíny na IPVZ Praha a České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP.

## 4.2 Vzdělávání sester

Jak již bylo zmíněno výše, celoživotní vzdělávání nejen sester vymezuje zákon č. 96/2004. Z textu vyplývá, že celoživotní vzdělávání je povinné. Zároveň jsou zde uvedeny konkrétní formy celoživotního vzdělávání, jichž se mohou zdravotničtí pracovníci účastnit. Samotnou definici pojmu celoživotního vzdělávání lze nalézt v § 53. V souladu s nejmodernějšími vědeckými poznatky je nutné prohlubovat, zvyšovat a doplňovat znalosti, dovednosti a odbornou způsobilost v příslušném oboru (Česko Část 1 Hlava 5 Díl 2 zákona č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních [online], 2004 [cit. 2020-2-18]).

Z tohoto pohledu je možné zařadit paliativní péči do celoživotního vzdělávání, neboť s tímto druhem péče se zdravotničtí pracovníci setkají napříč různými obory a mohou na základě prvního seznámení pociťovat potřebu doplnění znalostí o tomto tématu.

Vzdělávání v paliativní péči zmiňují ve své knize také Tomeš, Dragomirecká a Sedlářová (2015), kteří uvádí, že je možné dále se vzdělávat prostřednictvím akreditovaných kurzů určených jak pro zaměstnance, tak i pro veřejnost. Díky tomu dochází ke zvyšování kvality specializované paliativní péče.

Získat vědomosti z této oblasti tak mohou zdravotní sestry prostřednictvím kurzů a seminářů pořádané například Národním centrem ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů (NCO NZO). Zaměřují se například na specifickou ošetrovatelskou péči v paliativní péči nebo na specifické komunikační dovednosti (NCO + NZO [online] 2021 [cit. 2021-01-27]).

Další znalosti nabízí intenzivní vzdělávací kurz End Of Life Nursing Education Consortium, bližší informace lze dohledat níže (ELNEC, volně přeloženo jako vzdělávací konsorcium pro všeobecné sestry pracující s pacienty v závěru jejich života).

Příležitosti ke vzdělávání nabízí i organizace Cesta domů prostřednictvím e-learningu, odborného vzdělávání určeného především odborníkům, ale také lze využít vzdělávací centrum, které pořádá akce určené pro profesionály ale i širokou veřejnost. (Vzdělávání - Cesta domů [online], 2021 [cit. 2021-01-27]).

Na internetu lze dohledat celé spektrum vzdělávacích akcí pořádaných kamennými hospici nebo vzdělávací akce realizované Českou společností paliativní medicíny (Česká společnost paliativní medicíny [online], c2016 [cit. 2021-01-27])

## **ELNEC**

Jedná se o vzdělávací kurz, který vznikl v USA v roce 2000 a odtud se rozšířil i do České republiky. Tato intenzivní výuka s mezinárodní licencí je určená pro všeobecné sestry přímo poskytující paliativní péči. V jeho obsahu je zohledněn multidisciplinární přístup, který je při poskytování kvalitní paliativní péče důležitý. Kurz se zaměřuje na celou škálu témat od řešení somatických potíží přes duchovní a etické aspekty péče až k nacvičování účelné komunikace s nemocným, jeho rodinou, ale i v rámci týmu. Výuka je rozčleněna do 10 modulů (Centrum paliativní péče [online], 2021 [cit. 2021-01-27]).

O efektivnosti vzdělávacího kurzu svědčí výzkum realizovaný O'Shea a Mager (2019), které u 134 sester účastnících se kurzu ELNEC měřily pomocí pre-testu a post-testu změnu ve znalostech o paliativní péči a přístupu v péči o umírající. Výsledky ukázaly signifikantní zlepšení jak ve znalostech (z původních 13 správných odpovědí došlo ke zvýšení na 15 v testu), tak i v přístupu k péči po absolvování kurzu (změny byly zaznamenány na tzv. „*Thanatophobia Scale*“, což lze volně přeložit jako škála thanatofobie, jedná se o pomůcku, která pomáhá měřit pocity spojené se strachem z umírání/smrti).

### **4.3 Ostatní možnosti**

V této části se nachází teoretické poznatky o obsahu vzdělávání v paliativní péči a o znalostech, které je vhodné během vzdělávání v této oblasti získat. Zároveň jsou zde uvedeny možnosti vzdělávání, které mohou jedinci při svém osobním růstu a rozvoji využít. Jedná se o teoretické shrnutí příležitostí vzdělávání pro profesionály i širokou veřejnost.

Vzdělávání v paliativní péči v rámci pre- i postgraduálního studia by se mělo zaměřovat dle Adama, Vorlíčka a Pospíšilové (2004) na tři základní oblasti vzdělávacího procesu. Jedná se o oblast kognitivní, psychomotorickou a afektivní.

**Schéma. č.1: Oblasti vzdělávacího procesu v paliativní péči**



Zdroj: Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004

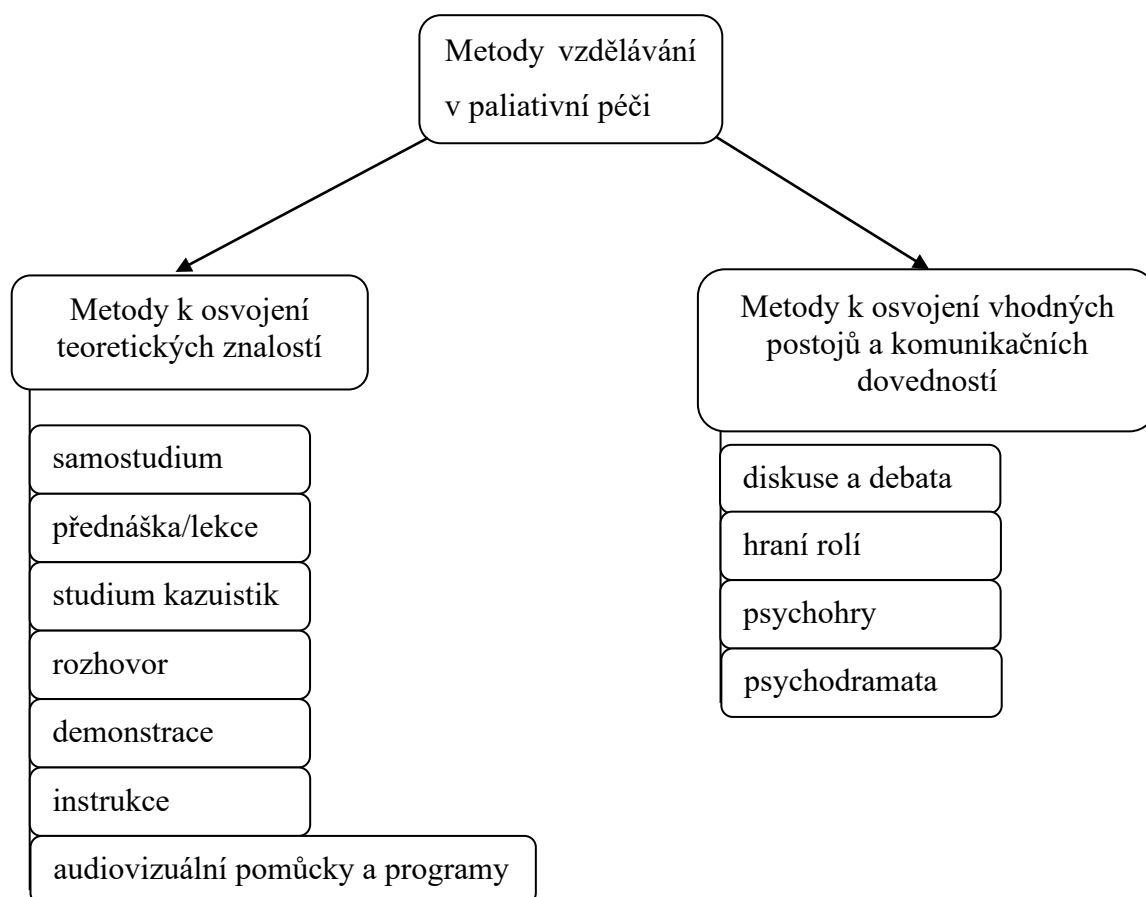
Teoretické znalosti, které je vhodné si během vzdělávání osvojit uvádí Adam, Vorlíček, Pospíšilová (2004, s. 523-524):

- „*znalosti medicínsko-ošetrovatelské*
- *znalosti psychosociální*
- *znalosti organizace a financování paliativní péče*
- *získávání postojů a osvojování nových forem profesionálního chování“*

K poslednímu bodu zde autoři uvádí celou škálu způsobů a možností, jak pracovat na utváření postoje a profesionálního chování. Jedná se například o sebepoznávání, které zahrnuje empatickou identifikaci s nemocným, ale také uvědomění si vlastní existenční konečnosti nebo schopnost tolerance. Není zde opomenuta ani péče o profesionála pomocí relaxačních technik a metod zvládnání stresu. I zde je poukázáno na důležitost komunikace, a to jak verbální prostřednictvím základních komunikačních technik, tak i nonverbální díky technikám neverbální komunikace.

Vhodné metody ke vzdělávání v paliativní péči člení autoři do dvou skupin, a to na metody sloužící k osvojení teoretických znalostí, a na ty pomáhající k osvojení vhodných postojů a komunikačních dovedností. Konkrétní příklady, které jsou k nim přiřazeny, vyobrazí následující schéma.

**Schéma. č.2: Metody vzdělávání v paliativní péči**



Zdroj: Adam, Vorlíček, Pospíšilová, 2004

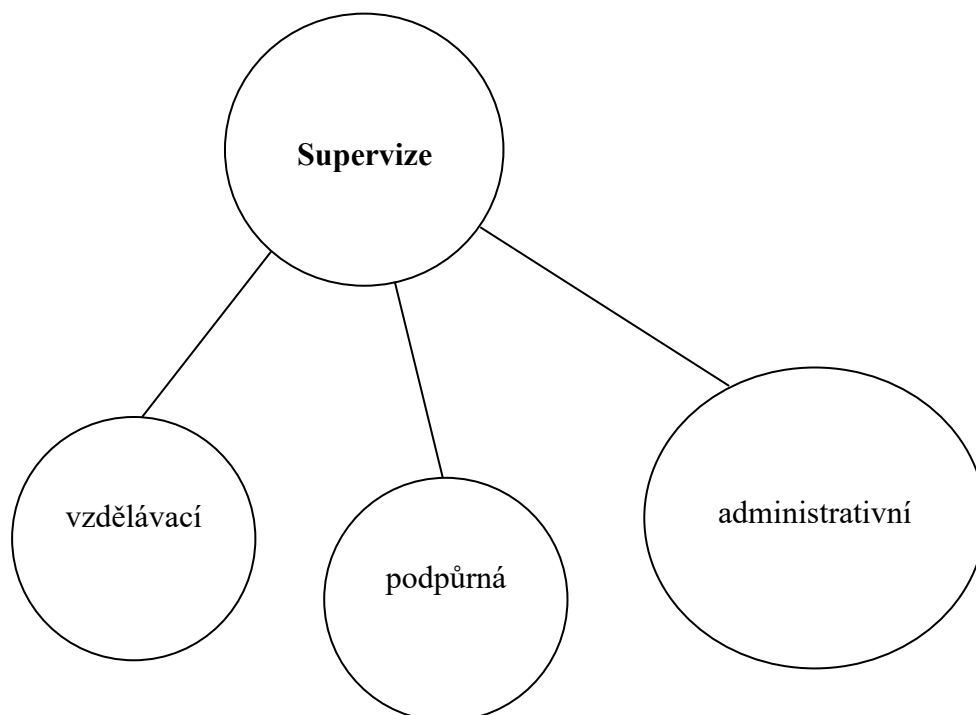
Ze schématu je patrné, že možností pro vzdělávání je celé spektrum, konkrétní vzdělávací akce jsou k dohledání na stránkách organizací, které se paliativní péči přímo věnují. Jmenovitě se jedná o Českou společnost paliativní medicíny, Cestu domů, Centrum paliativní péče, Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví a mnohé další.

V závěru stojí za zmínku supervize, která využívá metodu učení z prožitého, což je pro dospělé jeden z nejúčinnějších způsobů vzdělávání. Dochází k tomu „*reflektováním svých vlastních postojů, hodnot, pocitů a pracovních postupů*“ (Marková, 2010, s. 46)

Supervize dle Markové (2010) pomáhá k reflexi vlastní práce, a tak napomáhá lépe zmapovat pocity, jenž u práce s pacientem jedinci zakouší. Například v čem si jsou ve své práci jistí, jaké jsou jejich slabé stránky, které pracovní situace upřednostňují.

Supervize tak poskytuje prostor zaměřit se na vnitřní prožívání a nabízí cestu k novým řešením, pakliže zkusíme na věci nahlížet jinak než obvyklým způsobem. Supervizi lze rozčlenit do několika kategorií, například dle účastníků supervize na individuální, skupinovou a týmovou. Pro tento text je relevantní členění supervize podle účelu, kam se řadí supervize vzdělávací.

**Schéma. č.3: Supervize podle účelu**



Zdroj: Marková, 2010

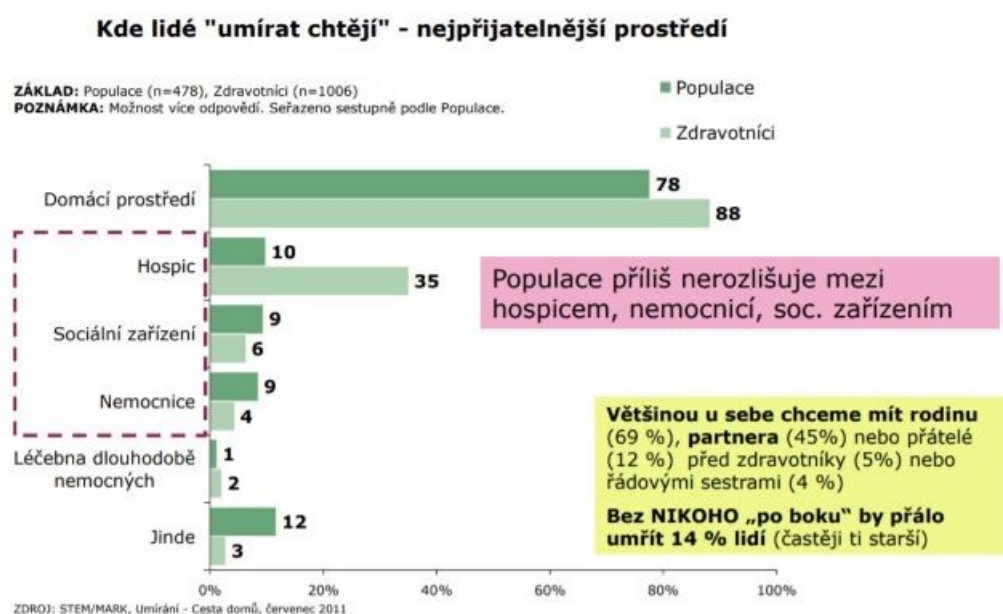


## 5. Informovanost a postoj k paliativní péči

Vzhledem k tomu, že práce se zaměřuje na informovanost a postoj, je podstatné věnovat určitý prostor shrnutí výzkumů věnovaných danému tématu. Z důvodu rozsahu práce zde není možné do hloubky zkoumat všechny realizované výzkumy. Jedná se o výběr několika z nich považovaných za relevantní pro účely této práce. Co je myšleno pojmy informovanost a postoj je vysvětleno v první kapitole, proto se jejich vymezením tato část již nebude blíže věnovat.

V České republice jsou uskutečněny výzkumy zaměřené nejen na paliativní péči, ale soustředí se i na otázky týkající se postojů k umírání a smrti, a to ze strany veřejnosti (osob starších 15 let), a také zdravotnického personálu (lékaře, sestry). Výzkumná šetření zadává organizace Cesta domů ve spolupráci s výzkumnou agenturou STEM/MARK. Aktuálně již byly realizovány tři výzkumy v letech 2011, 2013 a 2015. První dva se zaměřily především na smrt a péči o umírající a nevléčitelně nemocné. Zkoumání z roku 2015 upřelo svou pozornost na dříve vyslovená přání (Umírání.cz [online], c2004-2021 [cit. 2020-12-04]).

Obr. č.3: Kde lidé „umírat chtějí“



Zdroj: Výzkumná zpráva 2011, STEM/MARK

Z výzkumné zprávy (2011) vyplývá, že zemřít v domácím prostředí je nejčastěji zvolenou odpovědí jak ze strany veřejnosti, tak zdravotníků. Lidé upřednostňují během umírání společnost v blízkosti rodiny, partnera a přátel spíše než možnost být o samotě, na druhou stranu by nechtěli být v posledních chvílích života nikomu na obtíž. Za nejméně přijatelné prostředí pro smrt uvádějí léčebnu dlouhodobě nemocných (69 %).

Na odlišný pohled zdravotníků a veřejnosti na místa, kde si lidé nepřejí zemřít, upozorňují na základě dat získaných STEM/MARK ve svém článku Loučka, Payne, Brearley, Sláma a Špinková (2014 a). Rozdílnost v chápání pojmu *hospic* se ukazuje jako signifikantní. Z veřejnosti si zde nepřeje zemřít 42,2 %, oproti tomu pouze 6,4 % sester i lékařů uvedlo hospic jako místo, kde by si veřejnost nepřála zemřít. Zároveň upozorňují na rozpor, kdy si lidé přejí zemřít doma, ale dostupná data ukazují, že 70 % osob umírá v institucích, jakými jsou nemocnice a léčebny dlouhodobě nemocných.

Místa úmrtí odráží kvalitu života pacientů a rodiny. Tímto tématem se také na základě dat z úmrtních listů v České republice a na Slovensku zabývali v komparativní studii Loučka, Payne, Brearley, EURO IMPACT (2014 b). Zjistili, že pacienti s chronickým onemocněním z Čech a Slovenska umírají v nemocnicích více než v jiných zemích Evropské Unie.

Znalostmi a postojem k paliativní péči se na našem území zabývalo také několik závěrečných prací, jmenovitě např. Bakalíková (2016), která se pomocí dotazníkového šetření zaměřila na informovanost veřejnosti o hospicové péči ve Zlínském kraji. Zjistila, že z 208 respondentů má 66 % strach ze smrti, zároveň je ochotno postarat se o umírajícího 54 % z nich, avšak 49 % uvádí, že v ČR není zajištěno důstojné umírání. Jako zdroj informovanosti o paliativní péči uvedlo 38% noviny, televizi, časopisy a rádio. Mezi další zdroje patřila škola, rodina a přátelé nebo internet. 86 % respondentů zastává názor, že k této problematice není dostatek informací.

Šebelová (2012) se zabývala zájmem veřejnosti o paliativní péči a zjistila na základě analýzy dat z dotazníků některé nedostatky v oblasti paliativní péče, jmenovitě poukázala na tabuizaci tématu smrti a umírání ve společnosti, na nedostatečnou informovanost o možnostech paliativní péče u laické ale i odborné veřejnosti a na nedostatky v pregraduálním a postgraduálním vzdělávání.

Urbanová (2011) se ve své bakalářské práci zaměřila na informovanost a postoj u 58 všeobecných sester a zjistila, že sestry se cítí průměrně informované o tématu paliativní péče. Jako zdroj informovanosti uváděly často semináře celoživotního vzdělávání. Paliativní péči však přisuzovalo 83 % velký význam a prospěšnost.

Práci zabývajících se tématem paliativní péče existuje široké množství, je tedy vidět, že i mezi studenty je o zviditelnění této problematiky značný zájem. Další text se bude věnovat souhrnu informací z několika výzkumů členěných dle zájmu práce na nemocniční personál, praktické lékaře a veřejnost. Členění nelze vnímat jako striktní, neboť jednotlivé skupiny se v některých výzkumech prolínají.

### **Nemocniční personál**

Z výzkumné zprávy (2011) lze zjistit, že jedním z důvodů, proč se lidé domnívají, že téma smrti je tabuizované, patří nedostatek přímé zkušenosti s umíráním. Tuto možnost zvolilo 80 % zdravotníků oproti 40 % veřejnosti. Přestože zdravotníci vnímají, že v naší populaci chybí přímá zkušenost se smrtí, tak 75 % zdravotníků z 1006 uvedlo, že je možné se kvalitně postarat o umírajícího doma ve spolupráci s mobilní hospicovou službou a lékařem. Což svědčí o tom, že většina zdravotnických pracovníků má určitou představu a znalosti o fungování paliativní péče v domácích podmínkách.

Data tak naznačují, že zdravotníci zaujímají k paliativní péči otevřený postoj a jsou pro její využívání ze stran nemocných a jejich rodin, avšak jako určitou překážku vnímají nedostatečnou zkušenost s umíráním blízkých osob. Pocity zdravotníků mohou plynout z jejich zkušenosti – nemocniční personál často přichází do kontaktu s umírajícími a vnímá, že by někteří z pacientů mohli zůstat v domácím prostředí.

Na význam takového prožitku upozorňuje ve své knize Marková (2010), jež prostřednictvím průzkumu u 30 sester zjistila, že k prvnímu setkání se smrtí došlo u poloviny z nich až během praxe ve 2. nebo 3. ročníku střední školy. Zároveň poukázala na důležitost podpory ze strany vedoucí praxe a možnost sdílet své pocity spojené s úmrtím pacienta. Tyto faktory mohou mít vliv na utváření postoje k smrti a na zvládání obdobných situací do budoucna. Během výkonu profese je proto při setkávání se smrtí nutné stanovit určité hranice angažovanosti a odstupu, s jejichž vymezením může pomoci zkušenější spolupracovník.

Na situaci paliativní péče v našich podmínkách upozorňuje Bužgová (2015), která uvádí, že v ČR ve většině zdravotnických zařízení specializovaná paliativní péče chybí. Otevírá se tak prostor pro rozvoj obecné paliativní péče a podporu tzv. paliativního přístupu v péči, kdy je důležitá spolupráce mezi zaměstnanci, pacientem a jeho rodinou s respektem k přáním nemocného. Při poskytování obecné paliativní péče v nemocničním prostředí je důležité, aby se personál zaměřil na léčbu bolesti, otevřenou komunikaci o cílech péče a psychosociální podporu nemocného ale i pozůstalých. Bužgová (2015) dále upozorňuje, že pro vývoj paliativní péče je důležitá podpora zavádění specializované

paliativní péče a programů paliativní péče v nemocnicích, kdy je při jejich integraci klíčové zapojit i pacienty. Při vzájemné diskusi lékařů, sester, sociálních pracovníků, nemocných a jejich rodin lze společně vytvořit fungující systém reagující na aktuální potřeby a představy zúčastněných stran.

Tématem paliativní péče v nemocnicích se zabývaly i výzkumy mimo ČR. Jmenovitě lze uvést v rámci Evropy španělský výzkum autorů Chover-Sierry a Martínez-Sabatera (2018), který se zaměřil na zjištění úrovně vědomostí o paliativní péči u sester. Větší povědomí o ní měly sestry, které se v paliativní péči vzdělávaly nebo s ní měly již zkušenosti.

Roli vzdělávání při utváření postoje potvrzuje také rumunský výzkum, v němž autoři Mítrea, Mosoiu, Ancuta, Malloy a Rogozea (2017) objevili, že po absolvování základního a pokročilého kurzu ELNEC došlo u sester ke zvýšení znalostí v testu o paliativní péči. Zároveň s kombinací ohniskových skupin zjistili, že sestry označily pět témat, které vnímají jako bariéry pro poskytování kvalitní paliativní péče. Jednalo se například o komunikaci, role interdisciplinární týmu nebo potřeby nemocného a jeho rodiny.

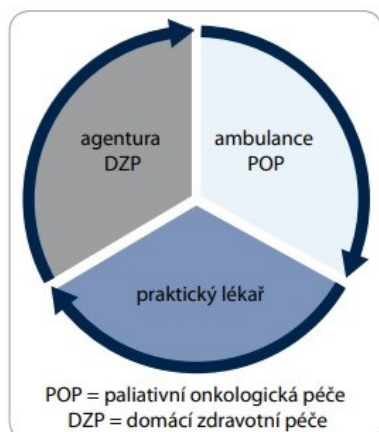
Úlohou komunikace na konci života se zabýval také výzkum Evenblijje, ten Koppela, Smetse, Widdershovena, Onwuteaka-Philipsena a Pasma (2019), kteří zjišťovali, zda má personál sebedůvěru ve vlastní schopnosti při této komunikaci. Zaměřili se také opět na znalosti a zjistili, že personál v zařízeních duševního zdraví oplývá oproti dvěma zbývajícím skupinám větším povědomím o paliativní péči a zároveň více věří svým komunikačním dovednostem.

Jako poslední je zde uveden turecký výzkum autorů Ayeda, Sayeje, Harazneha, Fashafseha a Eqtaita (2015), který se zaměřil na postoj k paliativní péči a znalosti o ní u sester. Ukázal se nedostatek vědomostí v této oblasti. Zároveň přímá zkušenost s úmrtím zvýšila povědomí o paliativní péči u sester, ale neovlivnila postoj personálu k umírajícím, který se na užití škále pro potřeby výzkumu pohyboval na střední úrovni.

### **Praktický lékař**

Praktický lékař může pomoci při zajišťování paliativní péče. Upozorňují na to ve svém sdělení autoři Slováček, Šimková, Petera a Filip (2011), kteří zmiňují, že paliativní péče o onkologické pacienty je zajišťována čtyřmi složkami, kdy především první tři mají význam pro pacienty, kteří si přejí zemřít doma, autoři sem řadí i praktického lékaře. Nutnost vzájemné spolupráce mezi nimi vyobrazuje následující schéma.

#### Schéma. č.4: Systém péče o nemocné, kteří si přejí zemřít doma



Graf 1. Systém péče o nemocné, kteří mají přání zemřít doma.

Zdroj: Slováček, Šimková, Petera, Filip, 2011

Na úlohu praktického lékaře při poskytování paliativní péče poukázal i ve svém článku Skála (2008), který uvedl, že obecnou paliativní péči jako dobrou klinickou praxi, zajišťuje i praktický lékař ve spolupráci s nemocným a jeho rodinou, přičemž je nutná kooperace s agenturami domácí péče nebo ambulantními specialisty.

Dále autoři Svoboda, Filip a Slováček (2012) zmiňují, že při poskytování paliativní péče je nutná provázanost jednotlivých složek. Při propuštění pacienta do domácího prostředí je vhodný kontakt nemocnice s praktickým lékařem, který se podílí na zajištění služeb mobilního hospice nebo domácí zdravotní péče.

Z uvedeného lze usoudit, že je podstatná spolupráce, neboť při vzájemné spolupráci praktického lékaře s pacientem a rodinou mohou všichni společně nalézt způsob péče a vytvořit takové podmínky, aby mohl umírající zůstat v domácím prostředí. K tomu lékař může využít znalosti o sociálních a zdravotních službách dostupných v místě bydliště a pomoci s výběrem vhodného druhu péče pro zajištění jeho potřeb. Zároveň praktický lékař se podílí na mírnění somatických obtíží, které se mohou v závěru života objevit. Klíčová je časná identifikace vhodného řešení pro nemocného a jeho rodinu.

Pro praktické lékaře vznikají i dokumenty, jejichž cílem je pomoci se v problematice paliativní péče a umírání zorientovat. Jmenovitě byl vytvořen Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře, kde Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka a kol. (2011) pomáhají identifikovat vhodný paliativní postup při zahájení tohoto druhu péče. Dále se autoři Houska, Kořenek, Demo, Mlčochová a Loučka (2018) ve spolupráci s Centrem paliativní péče podíleli na vzniku Desatera paliativní péče pro praktické lékaře,

které praktikům nastiňuje 10 oblastí, s nimiž se praktik potýká u pacientů s letální diagnózou nebo u dlouhodobě nemocného člověka vnímajícího možnost vlastní smrti.

Zájem na zapojení a posílení role praktiků při poskytování paliativní péče lze zaznamenat i ve světě, jmenovitě Rhee, Grant, Senior, Monterosso, McVey, Johnson, Aubin, Nwachukwu, Bailey, Fallon-Ferguson, Yates, Williams a Mitchell (2020) posuzovali články, které se zaměřily na identifikaci překážek při poskytování paliativní péče, zároveň hledali i možnosti, jak roli praktiků posílit, což vidí v posílení jejich kompetenci a jejich zapojení prostřednictvím odstranění bariér vzniklých na národní a lokální úrovni.

V australských podmínkách autoři Johnson, Senior, McVey, Team, Iyes a Mitchell (2020) identifikovali prostřednictvím sociálně-konstruktivistického přístupu sedm témat, které se jeví jako klíčové pro efektivní péči na konci života na venkově. Důraz je kladen na efektivní komunikaci, koordinaci péče, psychosociální podporu a další.

Na zkušenost spolupráce se službami a zařízeními paliativní péče u holandských praktiků a tzv. *“district nurses“* (volně přeloženo jako komunitní sestry nebo sestry pro okresy) se zaměřili Koper, Roeline, Pasman, Bregie a Onwuteaka-Philipsen (2018). Zjistili, že byly méně zapojeny služby psychologické podpory, spirituální a sociální služby, což dle autorů poukazuje na přetrvávající zaměření na somatickou stránku potíží umírajících. Zároveň lékaři i sestry navrhli 3 způsoby vedoucí ke zlepšení informovanosti o zařízeních poskytujících paliativní péče. Zaměření spíše na tělesné problémy praktických lékařů v rámci konzultací s pečujícími o umírající potvrzuje i dřívější holandský výzkum autorů Hoek, Henk, Schers, Hendriks, Vissers a Hasselaar (2016).

Ze starších výzkumů lze zmínit rumunský výzkum, kdy Dumitrescu, van den Heuvel a van den Heuvel-Olaroiu (2006) zjistili pomocí dotazníku, že praktici mají zkušenost s poskytováním paliativní péče, ale nedomnívají se, že jejich znalosti jsou dostatečné, a jsou proto otevřeni možnostem dalšího vzdělávání. Lékaři vnímali jako důležité zlepšení znalostí o paliativní péči a zároveň chápali nutnost zapojení multidisciplinárního týmu, jako vhodného způsobu při poskytování paliativní péče v domácím prostředí.

Na závěr lze zmínit další práce zabývající se podobnou tematikou, např. Rhee, Teo, Mitchell, Senior, Tan a Clayton (2018) anebo Becker, Moomm, Deibert, Xander, Gigl, Wagner a Baumgatner (2010), ti zkoumali, jaká podoba vzdělávacích seminářů v paliativní péči vyhovuje praktikům a sestrám v domácí péči.

## Veřejnost

Veřejnost u nás pojmu paliativní péče příliš nerozumí, dokazuje to i šetření realizované STEM/MARK ve spolupráci s Cestou domů z roku 2013, které ukazuje, že 79 % z 1147 lidí odpovědělo *nevím* na otázku, co znamená pojem paliativní péče. Oproti tomu 69 % z 883 zdravotníků tento pojem chápe jako komplexní péči o umírajícího i jeho rodinu (Výzkumná zpráva, 2013).

Nedostatečnou znalost pojmu paliativní péče zjistila také Macková (2014), která prostřednictvím rozeslaných dotazníků prozkoumala orientovanost v paliativní péči a vědomostech o hospici. Ze 785 dotazníků mělo dobré znalosti paliativní péče pouze 7 lidí (1,41 %) a střední úroveň znalostí mělo 369 osob (74,39 %). Jejich informace vycházely především ze školy nebo z médií, minimum od lékaře. Ukázalo se také, že subjektivně jedinci pocítují, že jednotlivým pojmům rozumí, ale když pojmy vysvětlovali, často jejich představy neodpovídaly realitě. Lepší informovanost však účastníci výzkumu měli o pojmu *hospic* než *paliativní péče*. Zároveň se potvrdilo zjištění z Výzkumné zprávy (2011), protože respondenti dávali přednost službám mobilních hospiců, což potvrzuje přání jedinců umírat v domácím prostředí, jak již bylo zmíněno výše.

Mezi veřejnost lze zařadit pacienty samotné, ale také členy jejich rodiny. Zjišťováním postojů i potřeb k péči na konci života u pacientů s neurologickým onemocněním se ve svých výzkumech u nás věnuje například Bužgová nebo Kozáková. Bužgová, Špatenková, Fukasová-Hajnová a Feltl (2016) uvádí, že u 270 členů rodiny hospitalizovaných pacientů pomocí dotazníku "*Family Inventory of Needs*" (volně přeloženo jako inventář potřeb rodiny, dále jen FIN) častěji ženy identifikovaly některé potřeby jako nenaplněné. Zároveň jedinci s terciálním vzděláním přisuzovali větší váhu položce základní informace spojené s informovaností o stavu nemocného, než osoby s primárním a sekundárním stupněm vzdělání. Bližší zkoumání potřeb pacientů, ale i členů rodiny je důležité, protože se jedná o ukazatel kvality poskytované péče, z toho důvodu je důležité věnovat oběma skupinám patřičnou pozornost.

Postojem k paliativní péči se dále zabývali Bužgová, Kozáková, Bar, Škutová, Ressler a Bártová (2020), kteří objevili prostřednictvím dotazníků, že pacienti s progresivním neurologickým onemocněním i členové jejich rodiny by uvítali, kdyby se na veřejnosti více mluvilo o tématu smrti a umírání. Pacienti si přejí mít péči na konci života pod kontrolou a členové rodiny vnímají jako důležité, aby měli nemocní svá přání týkající se péče na konci života zdokumentovaná.

I v zahraničí panuje zájem o téma paliativní péče. Jedním z takových výzkumů zaměřeným na potřeby členů rodiny je islandský výzkum Friðriksdóttir, Sævarsdóttir, Halfdánardóttir, Jónsdóttir, Magnúsdóttir, Ólafsdóttir, Guðmundsdóttir a Gunnarsdóttir (2011), kteří také využili FIN ke zjišťování nenaplněných potřeb. Stejně jako u nás i oni objevili, že pocitem nenaplněných potřeb trpí častěji ženy. Zaměřili se také na kvalitu života a symptomy úzkosti a deprese. Pomocí „*Hospital Anxiety and Depression Scale*“ (HADS, volně přeloženo jako nemocniční škála úzkosti a deprese) zjistili, že ženy mají silnější pocit úzkosti než muži.

Znalostmi o paliativní péči u členů rodiny se zabýval turecký výzkum Kahveci a Gokcinar (2014), kdy ze 150 účastníků nemělo 68% předchozí znalost před přijetím rodinného člena nebo přítele do nemocnice na paliativní jednotku. Jako hlavní informační zdroj byli identifikováni přátelé a 50,7 % ze všech respondentů se domnívalo, že paliativní péče prodlouží nemocnému život. Výzkum upozorňuje na nutnost zvýšení znalosti napříč populací.

Úroveň informovanosti je důležitá nejen u členů rodiny, ale také u pacientů samotných. Zvýšením povědomí a dostupností paliativní péče u nemocných, kteří podstupovali transplantaci kostní dřeně, se věnoval výzkum Harden a Schembri (2016).

Výzkum autorů Spelten, Timmis, Heald a Duijts (2018) se zaměřil na zkušenosti s modelem paliativní péče, který pomáhal rodině a pacientovi, aby mohl zemřít v domácím prostředí i v oblasti, kde je péče na venkově méně dostupná. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru bylo u členů rodiny a sester zjištěno, že vnímají tento způsob péče velmi pozitivně. Rodina následně lépe rozuměla umírání a ocenila, že mohl nemocný zemřít doma. Sestry vnímaly poskytování paliativní péče také pozitivně, ale upozornily na možnost syndromu vyhoření i z důvodu emočního pouta, které se během poskytování péče s nemocným a rodinou vytvoří.

Text poukazuje na nutnost prohlubování znalostí a povědomí o paliativní péči nejen u veřejnosti, ale také zdravotníků i praktických lékařů. Informace o paliativní péči mohou k nemocným dostávat praktičtí lékaři, kteří tímto způsobem pomohou pacientům nalézt pro ně vhodný způsob péče na konci života. Zároveň rozvoj informovanosti a vzdělávání nemocničního personálu a praktiků může vést ke včasnému zahájení paliativní péče a k udržení co nejvyšší kvality života díky naplňování potřeb umírajících ve spolupráci s nemocným a s jeho rodinou.



## **Empirická část**

## 1. Vymezení výzkumného problému

Diplomová práce se zaměřuje na téma paliativní péče a informovanosti o ní, přičemž se soustřeďuje na kraj Vysočina. Jak zmiňuje Svatošová (2017), jednalo se o první z regionů, který ve spolupráci s odborníky vytvořil komplexní dokument, v němž se zaměřil na rozvoj paliativní péče v kraji, a to jak té obecné, tak především specializované paliativní péče například v rámci nemocnic, domácí hospicové péče a dalších forem jejího poskytování.

Na stránkách Paliatr Vysočina: O projektu [online], c Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28] je možné se dozvědět, že realizace strategie se uskutečnila prostřednictvím projektu Paliatr, který se zaměřil na vytvoření fungujícího systému sítě kvalitních služeb, ať už stávajících či nově vzniklých. Důraz klade na zajištění všech potřeb nemocného pomocí multidisciplinárního týmu, který poskytne svou péči nejen klientovi, ale i jeho rodině. Pomocí dílčích projektů se Paliatr věnuje vzdělávání jedinců, kteří se paliativní péčí profesionálně zabývají. Zabývá se i prohlubováním povědomí o paliativní péči pro veřejnost a věnuje se celé řadě dalších aktivit, jejichž cílem je zajištění odpovídající péče dostupné pro všechny v kraji.

Graf č. 2 v podkapitole Vývoj obyvatelstva v kraji Vysočina ukazuje, že zájem o specializované služby paliativní péče v kraji stoupá, neboť v roce 2011 byl podíl zemřelých doma či v zařízení sociálních služeb 27,1 % a v roce 2016 tento podíl činil 30,6 %, což svědčí o narůstajícím zájmu ze strany obyvatel kraje.

Potřebu paliativní péče dokládá také věkové složení obyvatelstva v kraji Vysočina, kterému se blíže věnovala podkapitola Vývoj obyvatelstva v kraji Vysočina. Z publikace Českého statistického úřadu (2020a) lze zjistit, že celkově narůstá množství osob, které se dožívají vyššího věku, kdy, jak již bylo zmíněno, je průměrný věk mužů v kraji 77 let a u žen 82,7 roků. Bližší informace o věkovém složení obyvatelstva anebo zemřelých poskytuje také Statistická ročenka kraje Vysočina od ČSÚ (2020b), která uvádí, že zemřelých bylo v roce 2017 celkem 5 288 a za rok 2019 se jednalo o 5 636 osob. Sledovat lze nepatrný nárůst. Stárnutí obyvatelstva také dosvědčuje průměrný věk, kterým je za rok 2019 42,9 let, přičemž v roce 2015 to bylo 42,1 let.

Jev stárnutí obyvatelstva nastiňuje, že v dalších letech dojde k upevnění pozice paliativní péče ve společnosti, neboť s vyšším věkem ji na konci života lidé budou více potřebovat.

Tuto myšlenku dokládají data ČSÚ (2015), která ukazují, že potřeba péče jako takové s rostoucím věkem stoupá. Jedná se převážně o seniory s chronickým

onemocněním. Kabelka (2018b) dále poukazuje na to, že v závěru života stoupá potřeba paliativní péče, kterou na úrovni populace využije více jak polovina jedinců. Konkrétně v kraji Vysočina se toto číslo pohybuje okolo 3000–3200 osob. Roli hraje včasné zahájení paliativní péče právě u chronicky nemocných, kterým lze brzkým využitím specializované paliativní péče zvýšit kvalitu života.

Tvrzení, že význam paliativní péče v kraji poroste, potvrzuje také Strategický plán rozvoje zdravotnictví Kraje Vysočina, v němž Rada Kraje Vysočina (2019) nastiňuje demografickou situaci a připodobňuje ji k jiným krajům České republiky. Dochází ke stárnutí obyvatel, ale díky příznivým faktorům je zde „jedna z nejvyšších nadějí dožití vysokého věku“ (Rada Kraje Vysočina, 2019, s. 6). K demografickým trendům lze dle zprávy zařadit úbytek obyvatel kraje společně se zvyšováním podílu osob starších 65 let.

Bližší informace k proměně věkové struktury obyvatelstva s nastíněním situace do budoucna nabízí online publikace Proměny věkového složení obyvatelstva ČR 2001–2050. Odbor statistiky obyvatelstva (2019) poukazuje na změny v jednotlivých složkách populace, avšak ve skupině 65+ bude pokračovat nárůst počtu osob spadajících do této kategorie bez výraznějších změn oproti skupinám 0–14 a 15–64. Průměrný věk by se měl v roce 2050 pohybovat kolem 46,3 let.

Jak již bylo zmíněno v kapitole 2, paliativní péče se člení na obecnou a specializovanou, přičemž jsou obě vzájemně provázané. Na jejich společném fungování se mimo jiné podílejí praktičtí lékaři a nemocniční personál, kteří tyto služby zajišťují pro veřejnost. Z těchto důvodů je pozornost zaměřena na tyto tři skupiny, neboť se jejich paliativní péče může týkat různými způsoby. Už Sláma (2014) ve svém článku uvádí, že paliativní péče vstupuje do povědomí zdravotníků i veřejnosti. Také na základě údajů o stárnutí obyvatelstva lze usuzovat, že zvyšující se potřeba péče v závěru života bude mít vliv na všechny zahrnuté skupiny v rámci výzkumu. Zabývat se vnímáním paliativní péče z pohledu těchto tří skupin může přiblížit to, jakou roli sami paliativní péči přisuzují, a zároveň, zda si uvědomují nabývání jejího celospolečenského významu.

## 2. Cíle výzkumu

Na základě výše uvedeného v kapitole Vymezení výzkumného problému je cílem práce zmapovat informovanost o možnostech paliativní péče, způsobech jejího poskytování a postojích k ní z pohledu praktických lékařů, nemocničního personálu a veřejnosti v kraji Vysočina.

K rozhodnutí stanovení výzkumného cíle se zaměřením na kraj Vysočina, přispívá budoucí vývoj složení obyvatelstva, ale také zájem kraje o rozvoj paliativní péče, který zazněl v již zmíněné Strategii paliativní péče.

Z uvedených důvodů se výzkumná část práce zaměřuje na vnímání paliativní péče, neboť jak naznačuje vývoj složení obyvatelstva, její role a význam budou ve společnosti nabývat na své pozici vlivem stárnutí populace. Důsledky stárnutí ovlivní sféru zdravotní, tak i sociální, z toho lze usuzovat, že tyto dopady mohou vnímat všechny tři zvolené skupiny.

### 3. Formulace výzkumných otázek

Z cíle výzkumu vyplývají i výzkumné otázky, které se věnují mapování informovanosti o možnostech paliativní péče v kraji u tří skupin, přičemž názory jednotlivých skupin se mohou lišit na základě jejich rozdílných zkušeností. Zároveň se formulované dotazy pokoušejí zjistit, zdali si obyvatelé kraje uvědomují různá úskalí spojená se stárnutím populace a s rostoucí potřebou péče v závěru života, obecně tedy jaký postoj k paliativní péči jedinci zaujímají.

Jedná se o následující výzkumné otázky věnující se konkrétním oblastem:

- Jakým způsobem se jednotlivé skupiny (nemocniční personál, praktičtí lékaři a veřejnost) informují o možnostech paliativní péče v kraji Vysočina?
- Jaké zdroje (internet, informační letáčky, doporučení od známého/odborníka, média, neziskové organizace) užívají jednotlivé skupiny k vlastnímu vzdělávání a k získávání informací o paliativní péči?
- Jaké jsou výhody a nevýhody konkrétních informačních zdrojů o paliativní péči?
- Jak se jednotlivé zdroje liší s ohledem na kvalitu informací?
- Jaká je informovanost o jednotlivých službách (domácí paliativní péče, ambulance paliativní medicíny, praktičtí lékaři, lůžkové zdravotní služby) paliativní péče poskytovaných v kraji Vysočina?
- Jakým způsobem vnímají jednotlivé skupiny paliativní péči. Jaký je rozdíl mezi jejich postoji?
- Jak vypadá dle jednotlivých skupin pacient vhodný pro paliativní péči?
- Jaký přínos z paliativní péče má dle těchto skupin pacient?
- Jak je vnímána z časového hlediska (dříve/nyní/v budoucnu) péče o umírající v kraji Vysočina?

## 4. Metodologické ukotvení výzkumu

Na základě vybraného tématu paliativní péče je vybrán kvalitativní výzkumný design, jenž blíže popisuje Padgett (2016), která jej uvádí jako alternativu ke statistickému zpracování dat. Dále zmiňuje, že kvalitativní výzkum se může více zaměřovat na kontext.

Jak uvádějí Strauss a Corbinová (1996), analýza dat je kvalitativní a výsledky se tak nezískávají prostřednictvím statistických procesů. Mezi často užívané metody patří rozhovor nebo pozorování.

Pro účely tohoto výzkumu byl zvolen hloubkový rozhovor, což je jedna z metod kvalitativního výzkumu. Pomáhá s porozuměním vnímání druhých, což zmiňují Švaříček a Šed'ová (2007). Jedná se o metodu, která může pomoci s pochopením názoru na konkrétní téma, v tomto případě na paliativní péči, od určité skupiny osob.

Jedna z možností hloubkového rozhovoru je polostrukturovaná forma, kdy se připraví seznam témat, na které se lze soustředit, ale zároveň, jak uvádí Galletta (2013), je možné flexibilně reagovat v průběhu rozhovoru a pokládat různé variace otázek mající za účel vtáhnout účastníka a zvýšit jeho zájem o zkoumané téma.

Polostrukturovaný rozhovor tak nabízí možnost využívat otázky otevřené, které jsou v této práci využity především v rámci tématu postoje k paliativní péči, ale také řízené, zvolené pro účely této práce pro téma informovanosti. Konstrukce rozhovoru je důležitým bodem, neboť zvolené otázky se mají pojit s účelem výzkumu. Tomu předchází terénní testování otázek, které bylo v tomto případě zajištěno dvěma cvičnými rozhovory. Jednalo se o jednoho zástupce veřejnosti a jednoho z řad nemocničního personálu. V rámci těchto dvou cvičných rozhovorů bylo například zjištěno, že bude vhodnější oproti původnímu plánu pokládat nejdříve otázky zaměřené na postoj dotazovaného a až poté se zaměřit na jeho informovanost, neboť v případě, kdy to bylo v prvním rozhovoru naopak, měl účastník pocit, že je zkoušen, což sdělil až po skončení rozhovoru. Tento pocit mohl potencionálně ovlivnit otevřenost u ostatních účastníků výzkumu a z tohoto důvodu došlo ke změně ve struktuře rozhovoru. V otázkách týkajících se postoje se pak pro plynulejší přechod v rámci rozhovoru nachází otázky věnující se informovanosti o službách paliativní péče v rámci kraje Vysočina. Zároveň možnost řízených otázek napomohla k vytvoření inventáře, aby bylo možné zjistit, o čem lidé informovaní jsou nebo jaké zdroje pro informování se používají.

K analýze dat je využito otevřené kódování, které blíže popisují Švaříček a Šed'ová (2007). K interpretaci získaných dat se využívá tematická analýza, která je blíže popsána v kapitole 8.

## 5. Charakteristika účastníků výzkumu

V této části se nachází informace o participantech výzkumu, které lze členit do tří kategorií. Jsou jimi nemocniční personál, praktičtí lékaři a veřejnost. K volbě uvedených skupin došlo na základě studia literatury, kde je možné v odborných člancích dohledat pohledy těchto osob na paliativní péči. Vzhled na názory rozlišené dle uvedených kategorií se nachází v teoretické části v kapitole 5. Vliv na zvolení těchto tří skupin má také dokument Strategie paliativní péče blíže viz kapitola 3.3.2, která se zabývá nejen úlohou nemocnic a praktických lékařů v systému paliativní péče v kraji Vysočina určeným právě pro veřejnost.

### 5.1 Výběr participantů

Výběr participantů probíhá pomocí metody sněhové koule. Zmíněný princip ve své knize stručně vysvětluje Hendl (2005), kdy pomocí kontaktu s jedincem z určité skupiny, v tomto případě například s praktickým lékařem, je možné na doporučení navázat následnou spolupráci s další osobou, která je součástí stejné skupiny.

Tímto způsobem došlo k navázání většiny kontaktů, především u praktických lékařů a nemocničního personálu. U veřejnosti došlo k zapojení sociálních sítí, kdy jejich prostřednictvím byli osloveni jedinci, zdali by neměli zájem zúčastnit se výzkumu. Ke spolupráci se dvěma osobami, které mají přímou zkušenost s paliativní péčí v rámci rodiny, došlo prostřednictvím člověka pracujícího v domácí hospicové péči, který se nejdříve zeptal, zdali je z jejich strany zájem se výzkumu zúčastnit. Po jejich svolení došlo ke vzájemnému zkontaktování a navázání spolupráce.

Dalším stanoveným kritériem, které mělo vliv na výběr respondentů, byla lokalita, a to z důvodu realizace výzkumu v rámci kraje Vysočina. Jedinec účastnící se výzkumu tedy žije a pracuje ve zmíněné oblasti.

V rámci výběru participantů lze pozorovat úsilí o určitou diverzitu účastníků výzkumu prostřednictvím zapojení žen i mužů. Rozličnost je však omezená pandemií, která probíhala v době sběru dat, blíže v kapitole 6. Diverzitu respondentů můžeme pozorovat také na zapojení osob s nejen vysokoškolským vzděláním, ale také se vzděláním středoškolským nebo s výučním listem. Snaha o rozmanitost se projevuje i v rámci věkových kategorií, kdy kromě první uvedené se dá nalézt zástupce v každé zmíněné. Rozložení účastníků však má také limity, kdy došlo k zapojení osob pouze ve dvou okresech kraje Vysočina. Důraz na jistou míru rozličnosti je v práci kladen z toho důvodu,

že se práce zaměřuje mimo jiné na informovanost, která se může lišit v závislosti na vzdělání, věku nebo zkušenosti s paliativní péčí.

## **5.2 Charakteristika participantů**

V této části se nachází informace o participantech výzkumu, které lze členit do tří skupin, kterými jsou nemocniční personál, praktičtí lékaři a veřejnost. V rámci charakteristiky participantů není počítáno s jedinci, kteří byli pro výzkum osloveni a svou účast odmítli nebo si ji rozmysleli. Do konečného počtu jsou zahrnuty pouze osoby, s nimiž byl rozhovor uskutečněn. Výzkumu se zúčastnilo celkem 16 osob, z toho 1 osoba po realizaci rozhovoru požádala o jeho smazání a bylo jí tedy vyhověno. V konečném výsledku se pracovalo s daty od 15 lidí, přičemž se jedná o 5 osob spadajících do kategorie nemocniční personál, složených z 5 žen působících jako sestry v nemocničním zařízení. Dále 5 praktických lékařů zastoupených 2 ženami a 3 muži. Zde je nutné zmínit, že došlo ke změně oproti původnímu plánu, kdy byla mezi praktické lékaře zařazena i jedna sestra pracující u praktika. Důvodem bylo obtížné oslovení praktických lékařů, neboť rozhovory probíhaly během pandemického období onemocnění covid-19 v ČR. Bližší informace v kapitole Způsob provedení výzkumu nebo v Sebereflexi výzkumníka. Poslední zbývající participant tvořící veřejnost jsou 4 ženy a 1 muž. Z toho 2 ženy měly přímou zkušenost s paliativní péčí, neboť se staraly o blízkou osobu, která paliativní péči potřebovala. Tři zbývající osoby neměly přímou zkušenost s paliativní péčí.

Přehled participantů dle pohlaví, věku a vzdělání se nachází v tabulce níže. V tabulce jsou pro zajímavost uvedeny údaje participantů, s nimiž byl realizován cvičný rozhovor. Jsou zde označeni zelenou barvou. Jména jedinců jsou pro účely práce změněny.



**Tab. č.5: Charakteristika účastníků**

Skupina	Jméno	Pohlaví	Věk	Dosažené vzdělání	Pracuje jako
nemocniční personál	Jarmila	žena	25-34	vysokoškolské	všeobecná sestra
nemocniční personál	Jiřina	žena	25-34	vyšší odborné	všeobecná sestra
nemocniční personál	Anastázie	žena	35-44	vysokoškolské	všeobecná sestra
nemocniční personál	Zita	žena	25-34	vysokoškolské	všeobecná sestra
nemocniční personál	Květa	žena	55-64	středoškolské s maturitou	všeobecná sestra
nemocniční personál	Jelena	žena	25-34	vysokoškolské	všeobecná sestra
praktický lékař	Věra	žena	45-54	středoškolské s maturitou	všeobecná sestra u PL
praktický lékař	Josef	muž	65+	vysokoškolské	praktický lékař v důchodu
praktický lékař	Albert	muž	35-44	vysokoškolské	praktický lékař
praktický lékař	Baltazar	muž	35-44	vysokoškolské	praktický lékař
praktický lékař	Zuzana	žena	45-54	vysokoškolské	praktický lékař
veřejnost	Marie	žena	45-54	vyučena	invalidní důchodce
veřejnost	Olívie	žena	25-34	vysokoškolské	učitelka
veřejnost	Karla	žena	65+	vysokoškolské	důchodce (dříve učitelka)
veřejnost	Viola	žena	45-54	středoškolské s maturitou	referent
veřejnost	František	muž	25-34	vysokoškolské	obchodní zástupce
veřejnost	Kamila	žena	55-64	středoškolské s maturitou	THP

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

## 6. Způsob provedení výzkumu – sběr dat

K získání informací v terénu došlo prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů v období od prosince 2021 do začátku března 2022. Rozhovory byly vedeny v prostředí vyhovujícím účastníkům výzkumu. U praktických lékařů se jednalo o jejich ordinace, v jednom případě o domácí prostředí. U respondentů ze skupin veřejnosti a nemocničního personálu se hovory uskutečnily také v domácích podmínkách, v jednom případě venku. Z důvodu probíhající pandemie byla jedna z možností zvolit si setkání prostřednictvím videohovoru, kterou ani jeden z participantů nevyužil. Ze strany výzkumnice bylo upřednostňováno osobní setkání z důvodu citlivosti zkoumaného tématu.

Původní snaha této práce, aby v rámci výzkumu došlo k zapojení více oblastí z různých okresů kraje Vysočina, se neuskutečnila právě z důvodu probíhající pandemie v České republice. Prostřednictvím e-mailu byly osloveny nemocnice, přičemž z 5 nemocnic 4 zůstaly bez reakce a z 1 přišlo vyjádření, že pro přetíženost zdravotního personálu nebude žádost o spolupráci schválena. Prostřednictvím e-mailu bylo kontaktováno 7 praktických lékařů z různých oblastí kraje Vysočiny, přičemž od 3 nepřišla žádná odpověď a od zbývajících byla žádost zamítnuta z důvodu pracovního přetížení. Vliv na navázání finální spolupráce s účastníky výzkumu měla u daných skupin skutečnost, že proběhlo doporučení někým známým, protože i participantů především z řad nemocničního personálu a praktických lékařů sdělili, že jinak by se s výzkumníci nesešli, neboť jsou pracovní velmi vytíženi. Bez pomoci v podobě osobního doporučení by byl výzkum jen obtížně realizován. Na základě výše uvedeného došlo k navázání spolupráce pouze v úzkém územním rozmezí kraje Vysočina s 16 participanty, z toho jeden souhlas se zpracováním dat odvolal. Jedinci účastníci se výzkumu pochází ze dvou okresů, pro zachování anonymity však nebude specifikováno, o které okresy se jedná. Mezi respondenty totiž panují obavy, aby nedošlo k jejich identifikaci na základě jejich pracovních zkušeností spojených s paliativní péčí.

Jak již bylo zmíněno výše, výběr místa konání rozhovoru záležel na účastnících výzkumu, a to proto, aby se cítili v bezpečí a neměli obavy o daném tématu hovořit. Zároveň v jednom případě byly podmínky ztíženy obavou z přenosu onemocnění covid-19, a tak se setkání uskutečnilo venku, samozřejmě bez účasti dalších osob.

Na začátku setkání seznámila výzkumnice každého jedince s účelem výzkumu, s tím, jak je nakládáno s poskytnutými informacemi, se zajištěním jejich anonymity prostřednictvím změny jmen. Dále byli účastníci obeznámeni s tím, že průběh hovoru bude zaznamenán na nahrávací zařízení. V úvodu rozhovoru byl podepsán informovaný souhlas,

v němž se jedinci mohli dozvědět, že si mohou svou účast na výzkumu rozmyslet, což se v jednom případě také stalo. Došlo k obeznámení s průběhem rozhovoru a jeho podobou, kdy byl kladen důraz na to, aby se jedinci cítili komfortně. V jakýkoliv moment mohli požádat o přerušování rozhovoru nebo mohli sdělit, že v něm nechtějí pokračovat, nebo že si nepřejí na některou z otázek odpovídat. Z povahy citlivosti tématu paliativní péče došlo k realizaci dvou cvičných rozhovorů, aby byla ověřena vhodnost kladených otázek. Poté došlo k úpravě v jejich formulaci, či k jejich vyloučení. Zároveň tyto rozhovory napomohly k upřesnění doplňujících otázek na hlavní tematické okruhy, kterým je věnována v rozhovorech pozornost. Jedná se o informovanost o paliativní péči a postoj k paliativní péči. Následovalo domlouvání jednotlivých rozhovorů, kdy nejkratší trval 35 minut a nejdelší 1,5 hodiny. V průměru se délka rozhovoru pohybovala okolo 45 minut. Do této doby není započítána úvodní část rozhovoru, kdy byli účastníci blíže seznamováni s výzkumem a jeho účelem. Tato část trvala okolo 5–10 minut. Stejně tak konečná část rozhovoru, kdy se při loučení s účastníky nechával prostor pro jejich dotazy, kdy tato ukončovací část se pohybovala také mezi 5–10 minutami.

Lze říct, že účastníci výzkumu věnovali danému tématu pozornost, přičemž většina z nich měla zájem se o paliativní péči bavit dále i po ukončení rozhovoru a chtěli si o některých věcech promluvit mimo záznam. Jejich přání je samozřejmě respektováno. Dále stojí za zmínku, že při oslovování veřejnosti byla snaha zapojit nejméně dva muže pro získání větší diverzity pohledu na daný námět, ovšem nakonec se účastnil pouze jeden, neboť čtyři oslovení odmítli s tím, že se o paliativní péči bavit nechtějí. Došlo zde osobně k zaznamenání z jejich strany určitý strach a obavy o této problematice hovořit. Nakonec jsem dostala příslib rozhovoru od dvou mužů, kdy jeden měl přímou zkušenost s paliativní péčí a druhý ne. Rozhovor se uskutečnil se druhým jmenovaným, první nakonec od realizace rozhovoru ustoupil s tím, že se z jeho strany stále jedná o citlivé téma.

Po každém rozhovoru došlo k jeho opětovnému poslechu, aby bylo možné se připravit na následující rozhovor. Došlo tak např. k objevení nových otázek, na které se lze doptat v následujících rozhovorech. Tato reflexe zaznamenaná prostřednictvím deníku pomohla odhalit například špatně kladené otázky položené návodným způsobem. Zároveň po posledním rozhovoru lze zpětně sledovat určitý posun, ale také nalézt další prostor pro rozvoj.

Finální zpracování dat, jejich podrobná analýza a interpretace probíhaly od března do června 2022. K delší pauze v průběhu zpracování došlo z důvodu dlouhodobé nemoci.

## 7. Etické aspekty výzkumu

Tomuto tématu se ve své knize věnují Švaříček a Šed'ová (2007) nebo Hendl (2005), kteří kladou důraz například na důvěrnost, poučený souhlas, zpřístupnění práce účastníkům výzkumu, ale také nutnost respektování soukromí účastníků výzkumu nebo zajištění emočního bezpečí.

Na etické aspekty výzkumu byl během rozhovorů pokládán důraz. Jedinci se seznámili s účelem výzkumu, stejně tak jako s možností odvolání své účasti. Zároveň došlo k ústnímu, ale i k písemnému souhlasu se zpracováním osobních údajů a s nakládáním dat poskytnutých během rozhovoru.

Pro účely výzkumu došlo ke změně skutečných jmen osob s tím, že v práci nebude konkretizováno, kolik jedinců se zúčastnilo rozhovorů v konkrétním okresu.

Zároveň vzhledem k citlivosti zkoumaného tématu, kterému se práce věnuje, je podstatným aspektem důraz na emoční bezpečí, aby se jedinci nebáli o paliativní péči hovořit. V úvodu rozhovoru zaznělo, že v momentě, kdy nebudou chtít o něčem mluvit, je v pořádku tuto informaci sdělit, aby neměli pocit, že jsou tlačeni k zodpovězení všech dotazů. Především ve chvílích, kdy účastníci hovořili o svých osobních zkušenostech se smrtí a umíráním, byl dán dostatek času na sdělení jejich pocitů.

Roli hrálo také zvolení prostředí k rozhovoru, které bylo ponecháno na účastnících takovým způsobem, aby se oni cítili komfortně a neměli obavy z možnosti, že dojde k narušení probíhajícího rozhovoru.

## 8. Sebereflexe výzkumníka

V této části je nutné seznámit se s limity výzkumu, které je potřeba vzít v úvahu. Jak již bylo zmíněno výše, diplomová práce vznikala v době pandemie, čímž byla omezena možnost oslovení osob z více okresů, neboť setkávání se s někým neznámým představovalo potenciální riziko přenosu onemocnění. Jedním z limitů práce je úzká oblast, ve které byly rozhovory realizovány. Zároveň je nutné vzít v potaz finanční a časové limity.

Dále zde mohla být také vyšší míra rozmanitosti cílové skupiny, např. co se týče pohlaví. Ve výzkumném vzorkuvažují ženy nad muži, protože na straně oslovených mužů byl většinou pozorován nezájem nebo jisté obavy z rozhovoru na dané téma.

Zároveň pro výzkumnici se jednalo o první zkušenost při práci s kvalitativními daty a uskutečňováním rozhovorů. Při realizaci rozhovorů byl kladen důraz na bezpečí, dobrovolnost a další aspekty zmíněné v kapitole 7. Na tomto místě je však nutné zmínit, že došlo s každým rozhovorem k posunu v kladení otázek a plynulosti, co se týče přechodu mezi jednotlivými otázkami. Při poslechu rozhovorů a jejich přepisu bylo důležité poučit se z možných chyb, například eliminovat jakékoliv reakce tazatele, aby neměl účastník pocit jakéhokoliv náznaku hodnocení jeho odpovědí. V průběhu jednoho rozhovoru došlo k jeho dřívějšímu ukončení, a to z důvodu zajištění emočního bezpečí účastníka výzkumu, který prociťoval vzpomínky na blízkou osobu velmi živě. Při výzkumu je tedy důležité vnímat, co je na prvním místě, a to je participant, zvláště při tématu ztráty a smrti.

Pomocí těchto rozhovorů výzkumnice získala důležitou zkušenost při práci s daty, a především při práci s lidmi. Je důležité vnímat jejich rozpoložení a jejich ochotu odpovídat na otázky, neboť při nevhodné formulaci vzniká riziko toho, že se účastník uzavře a nebude mít chuť dále hovořit.

Dále stojí za zmínku vliv přítomnosti výzkumnice. U některých participantů se stalo (např. u paní Květy nebo paní Marie), že se doptávaly, zdali odpovídají správně nebo následně během rozhovoru chtěly vědět, jaká jsou například další zařízení paliativní péče. Reakce spočívala ve vysvětlení, že není žádná správná odpověď, že je důležité, jak danou věc vnímají ony a následně byla snaha jemně je vrátit opět k rozhovoru. Bylo tak někdy obtížné se dále doptávat, neboť se jednalo o první zkušenosti s rozhovory jako takovými. Zároveň bylo vysvětleno, že na všechny dotazy je možné odpovědět po skončení rozhovoru.

## 9. Metoda vyhodnocení dat

Participant nejprve udělil informovaný souhlas k účasti na výzkumu a následoval rozhovor, který zaznamenalo nahrávací zařízení. Ke sledování probraných témat a otázek slouží protokol rozhovoru, přičemž pořadí dotazů lze měnit v závislosti na toku rozhovoru, což je u polostrukturovaného rozhovoru výhodou, zejména jedná-li se o citlivé téma, jakým paliativní péče může pro jedince být. Kdyby účastníci neměli dostatečný prostor vyjádřit svůj názor, mohli by ztratit zájem o námět hovoru. Z možností přepisu rozhovoru je volen doslovný. Díky němu, jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2007) lze mít možnost data si vizualizovat a neustále se k nim vracet, což je při analýze dat velmi důležité.

K samotnému zpracování dat je využit analytický software Atlas.ti, přičemž došlo k obměně za techniku tužka papír oproti původnímu plánu, a to z toho důvodu, že se naskytla příležitost pracovat v tomto programu, který nabízí široké spektrum využití včetně vytvoření náhledu na vztahy mezi kódy nebo možnosti sloučení více kategorií do jedné. Zároveň vzhledem k objemu rozhovorů aplikace tohoto programu usnadnila orientaci v množství vytvořených kódů. To je zmíněno například v knize autorů Silverman a Marvasti (2008), kde se věnují možnostem využití tohoto softwaru.

S některými částmi dat je pak pracováno prostřednictvím programu Excel, a to především z více strukturované části rozhovoru, týkající se dat o informovanosti. Ty jsou rozříděny do tabulek.

Výzkum využívá otevřené kódování, které blíže popisují Švaříček a Šed'ová (2007). Ti uvádějí, že se přepsaný text rozdělí na jednotky, jimž se dají nová jména, a s těmi se dále pracuje.

Pro vyhodnocení dat slouží tematická analýza, která je jedním z často užívaných přístupů, avšak není zcela jasně vymezena, což zmiňuje Bryman (2012). Jak dále uvádí, dochází zde ke hledání témat, k jejichž identifikaci napomáhají jmenovitě například opakování, podobnosti a rozdíly, metafory, analogie a další.

Braun a Clark (2006, s. 79) uvádí, že „*tematická analýza je metoda za účelem identifikace, analýzy a reportování vzorců (témat) v datech.*“

Braun a Clark (2006) uvádí jako výhodu tematické analýzy její flexibilitu a často užívanou metodu. Ovšem je nutné si uvědomit, že například Boyatzis (1998) ve své knize upozorňuje také na možná úskalí tematické analýzy, jedním z nich je individualita pohledu při hledání témat. To, co vnímá jeden člověk nějakým způsobem, může druhý vnímat zcela odlišně. Je tedy důležité, aby výzkumník nabídl ostatním svůj pohled do svého vnímání a pokusil

se zprůhlednit analýzu dat. K tomu mu pomůže vědět, co dělá, proč a kam směřuje. Zároveň je důležité, aby byl otevřený ke změně ve chvíli, kdy to vyžaduje situace.

Ke zprůhlednění analýzy navrhují Braun a Clark (2006) postupovat v šesti krocích, jedná se o:

1. Seznámení s daty
2. Generování počátečních kódů
3. Hledání témat
4. Přezkoumání témat
5. Definování a pojmenování témat
6. Sepsání zprávy.

Během analýzy dochází k vracení se k jednotlivým bodům a následný postup vpřed. Výše uvedené body byly aplikovány při práci s daty v rámci tohoto výzkumu. Hlubší obeznámení s tím, co jednotlivé kroky obnáší, nabízí již zmíněný článek Braun, Clark (2006).

Na následující stránce je vytvořena tabulka, která obsahuje ukázkou otevřeného kódování při práci s textem vzniklého z přepisu z rozhovorů s jednotlivými účastníky výzkumu.

**Tab. č.6: Ukázka otevřeného kódování**

Citace	Ukázka tvorby kódů
<p><b>Zuzana (praktická lékařka):</b> „<i>Ta domácí je rozhodující přínos v tom, že ten člověk může zůstat doma, že nemusí prostě jakoby shánět domácí hospic, nemusí vlastně být hospitalizované, ale je tam podmínka, že ten pacient teda je informované a rodina je někdo, kdo tam s ním neustále je. Nemusí to být jeden člen rodiny, ale vlastně můžou se tam střídát, ale je tam prostě jakoby pečující osoba. Takže to si myslím, že je největším přínosem, že ten člověk prostě jako unikne té hospitalizaci</i>“</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Závěr života v domácím prostředí</li> <li>• Návaznost služeb v paliativní péči</li> <li>• Podmínky péče</li> <li>• Úloha rodiny v paliativní péči</li> </ul>
<p><b>František (veřejnost):</b> „<i>Já si myslím, že je to daný už třeba několik generací dopředu, jak se to umírání vnímá nebo nevnímá. Jestli si odjakživa říkají všechno nebo si odjakživa neříkají nic, tak i to, jak ta rodina spolu komunikuje, jaký spolu mají celkově vztahy, že samozřejmě, když někdo s někým nebude vycházet, tak mu nebude říkat svoje trápení a když se všichni mají jako tak nějak rádi, tak není přeci problém říct úspěch i neúspěch nebo problém anebo jinou šťastnou věc třeba.</i>“</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Téma smrti v rodině</li> <li>• Otevřenost v rodině</li> <li>• Komunikace v rodině</li> <li>• Vztahy v rodině</li> </ul>
<p><b>Jarmila (nemocniční personál):</b> „<i>Pomáhá to i rodině, že budou mít hezký vzpomínky, že mohli být s tím klientem při tom umírání doma, že vidějí, že nějakým způsobem se mu ulevuje od bolesti, že se o něj ten školený personál stará a že jsou prostě v prostředí, který je k tomu určený no. Že na to nejsou sami.</i>“</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pocit spokojenosti</li> <li>• Závěr života v domácím prostředí</li> <li>• Zdravotní symptomy v paliativní péči</li> <li>• Význam vzdělávání</li> <li>• Podpora pečujících v paliativní péči</li> </ul>

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022



## 10. Výsledky výzkumu a jejich interpretace

Linie interpretace dat je pevně spojena s dvěma stěžejními tématy této práce, jimiž jsou postoj a informovanost o paliativní péči. Tímto způsobem je strukturováno rozlišení výsledků výzkumu. V průběhu otevřeného kódování došlo k vytvoření celkem 208 kódů, jež jsou dále rozřazeny do individuálních tematických celků, které k sobě náleží na základě společných vztahů a vzájemné provázanosti. Vzniklo celkem 8 tematických celků, které jsou mezi sebou zároveň spojeny, neboť některé z kódů se vyskytují napříč jednotlivými tématy z důvodu souvislostí, k jejichž vysvětlení dojde v rámci popisu témat.

Jmenovitě se jedná o tato témata:

1. jedinec v paliativní péči
2. personál v paliativní péči
3. povědomí o paliativní péči
4. proměna paliativní péče
5. rodina
6. téma smrti
7. vzdělávání
8. zkušenosti a sdílení

Vzhledem k množství dat a kódů, které vyplynuly z analýzy, došlo v rámci interpretace výsledků k popsání nejvýznamnějších úvah, neboť v rozsahu práce nelze rozvádět vše individuálně.

### 10.1 Postoj

V rámci rozhovorů se zjistilo, že na tvorbu postoje jedince k paliativní péči se podílejí níže uvedená témata, která vznikla v průběhu analýzy dat. Tyto celky jsou navzájem často společně provázány a je důležité vnímat vztahy mezi nimi, neboť právě díky komplexnímu pohledu lze chápat, jakým způsobem napomáhají v utváření názoru. Významný faktor je rodina, která se podílí na formování již od raných let. Zároveň důležitou roli hrají vzájemné vztahy, otevřenost a komunikace, neboť když se v rodině o tématu smrti hovoří bez zábrán, napomáhá to k pochopení péče natolik potřebné v závěru života.

Téma smrti je provázané právě s rodinou, ale i se společností a s tím, jakým způsobem k němu přistupuje. I společnost tak formuje naše názory a vnímání paliativní péče, neboť i sociální nastavení dokáže ovlivnit přístup k paliativní péči.

Svou roli hraje také proměna paliativní péče ve smyslu, kdy jedinci uvažují o změnách a dokážou porovnat své poznatky v čase. Vnímají posun v péči a v čase, kdy byli například děti či dospívající a nyní, kdy jsou dospělí. Dokážou uvažovat nad možným vývojem péče, což hraje roli v chápání a v rozvoji postoje k paliativní péči.

Společně s tím jsou důležité zkušenosti, které se sdílí a získávají i mimo rodinu, například ze svého okolí nebo na základě pracovních zkušeností, jež tímto způsobem opět formují názor na dané téma.

Význam vzdělávání hraje roli v prohlubování znalostí především u nemocničního personálu a praktických lékařů, kteří vnímají, že je nutné se prostřednictvím vědomostí v této oblasti dále rozvíjet.

Povědomí o paliativní péči souvisí s informovaností, ale také zkušenostmi, díky nimž si jedinci osvojili znalosti a vědomosti, jejichž prostřednictvím dokážou popsat, jakým způsobem paliativní péče funguje.

Role personálu má nezastupitelnou roli, protože právě vlivem jejich poskytnuté péče dochází k šíření povědomí o paliativní péči. Díky pozitivním zkušenostem s jejich profesionálním přístupem si pak jedinci z laické veřejnosti uvědomují své možnosti při poskytování péče v závěru života. Praktičtí lékaři a nemocniční personál pak oceňují možnosti využít tento personál, ať už v nemocnici nebo prostřednictvím spolupráce s konkrétní službou, neboť tato návaznost pomáhá v péči o jejich klienty. Tímto způsobem pak na sebe mohou jednotlivé složky při vzájemné spolupráci působit a rozšiřovat tak své povědomí o paliativní péči.

Toto shrnutí pouze stručně nastiňuje, jakým způsobem se jednotlivá témata podílí na formování postoje, ale i informovanosti, neboť oba celky jsou vzájemně úzce spjaty. Informovanost napomáhá při tvorbě postoje, ale zároveň na základě jednotlivých složek podílejících se na postoji může docházet k prohlubování informovanosti. Poslední téma povědomí o paliativní péči s informovaností přímo souvisí, neboť povědomí se týká znalostí, kterými jedinci o paliativní péči disponují.

### **10.1.1 Jedinec v paliativní péči**

Při zkoumání představ participantů, jak podle nich vypadá jedinec v paliativní péči, se objevují dvě hlavní linie popisu takové osoby. První je více obecná, která zahrnuje, jak takový jedinec vypadá a jaké může mít zdravotní problémy. Druhou lze chápat jako osobní, která se týká popisu konkrétního člověka ze svého okolí. Tento popis se často pojí s emotivním zabarvením, což dokládá například krátká ukázka od paní Violy: „*Vlastně manžel byl hospitalizovanej v jihlavský nemocnici, tam vlastně byla poslední ta jeho léčba*

*byla chemo. (těžký oddych) Tam jsme jeli jakoby na druhou, ale on byl...tak strašně špatně, že tam nakonec skončil a vlastně tam už prostě, tam už potom už to prostě nedal a nechtěl ani...“*

Vykreslení osob v paliativní péči je nutné propojit s tematickým celkem zkušeností a sdílení, neboť právě na základě buď osobních nebo pracovních zkušeností dokázali účastníci popsat, jakým způsobem péče probíhá nebo o jaké potřeby je důležité se dále starat.

Dále je nutné podotknout, že tyto obecné popisy volili jedinci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů, kdy došlo k shrnutí zdravotního stavu a problémů, plynoucích z onemocnění. Způsob popisu je možno přisoudit pracovním zkušenostem z nemocničního prostředí, kdy sestry a lékaři v rámci vizit popisují zdravotní stav a zároveň jsou zvyklí používat odborné termíny, které laická veřejnost může znát v omezené míře. Zároveň u paní Zity lze nalézt jakýsi zdravotnický žargon, v němž lze vnímat určité odosobnění v ukázce níže. Je možné, že tento způsob vyjadřování pomáhá s vyrovnáním se s těžkými pracovními situacemi.

Ke změně tohoto obecného popisu u nemocničního personálu a praktických lékařů došlo ve chvíli, kdy se rozhovor dotkl tématu paliativní péče v rodině nebo se zaměřili na specifickou zkušenost s konkrétním jedincem. Došlo ke změně z obecného popisu nemocného ve více osobní. Tento jev jde sledovat u paní Zity:

„Teď jsme měli příjem karcinom hlavy slinivky, šel na paliativní operaci. Tam asi někde, někde nevím, ono jim to šlo špatně. A tak to, tak no nebyl na tom úplně jako dobře. Začalo mu to tam někde krvácet. Takže na Aro.“

„Teď v únoru to bude rok, kdy mně zemřel děda na rakovinu prostaty. A tam třeba jsme se snažili, aby měl opravdu ten komfort. Takže zůstal doma, zemřel si doma.“

V rámci svých představ pak často specifikovali konkrétní myšlenky, s kým se v paliativní péči lze setkat. Zmíněni byli například onkologičtí pacienti, senioři nebo kardiaci. V rámci rozhovoru se vyskytlo téma mladých lidí a dětí v paliativní péči, nad kterým však uvažovaly až na paní Marii pouze jedinci ze skupin nemocniční personál a praktičtí lékaři. Ukázka u paní Jarmily nastiňuje, jak vnímá paliativní péči u dětí.

Jarmila: „Je to o hodně víc bolestivější, protože... i pro tu rodinu i pro nás. Ale ta dětská paliativa je o mnoho hezčí v tom, že jsou ty děti taky doma a ty děti jsou

takový...víc bojujou. Jak maj ještě hodně sil, jak ještě nejsou, nemaj vysoký věk. Tak ty děti víc bojujou a až do poslední chvíle jsou takový soběstačný.“

Těchto dvou témat se dotkli dále pan Baltazar, Albert, Josef a paní Zita, Jarmila a Jelena. Na základě toho lze soudit, že vnímají potřebnost paliativní péče v každém věku.

U jedinců, kteří potřebují paliativní péči, všechny skupiny popsaly zdravotní symptomy, které mohou zdravotní stav nemocného provázet. Nemocniční personál a praktičtí lékaři popisovali celé spektrum zdravotních potíží, s nimiž se během své práce setkali. Často se jednalo o bohatý výčet například u pana Alberta: *„Pak jsou samozřejmě stavy, s kterými se setkáváme pravidelně, ty jsou popsány ve všech těch knížkách. Zvracení, nevolnosti, deprese, úzkosti“* nebo u Zuzany: *„Co se týká jakoby z toho zdravotního, tak samozřejmě my mu můžeme ulevit od těch symptomů. Hlavně bolest, nechutenství, zvracení, potíže s dýcháním.“* Veřejnost tyto zdravotní symptomy zmiňovala v rámci popisu své osobní zkušenosti s paliativní péčí u blízké osoby. Paní Olívie uvedla: *„Většina těch problémů, co děda měl, tak vlastně plynula od srdce, a pak se hrozně ke konci, hrozně se zavodňoval, takže měl hrozný problémy s vodou na plicích.“*

Za důležitou zmínku stojí, že nejčastěji zmiňovaným symptomem je bolest, kterou všichni vnímali negativně ve smyslu, že člověk trpí a každý z účastníků kladl důraz na to, aby osoby, potřebující paliativní péči, neměli bolesti. Ilustruje to příklad Anastázie: *„Potřebujou léky na tišení bolesti“* nebo Květy: *„Netrpět těma bolestma, ne? Kdyby mu to někdo nedal, tak já nevím, se budeš někde svíjet třeba dva měsíce nebo tři měsíce než vlastně umřeš v těch bolestech. Ta analgetika, to je nejdůležitější asi, co může bejt.“*

Při popisu zdravotních potíží, pak následovala zmínka o potřebě ošetrovatelské péče, do níž je zahrnuta péče, která je klientovi poskytnuta ve chvílích, kdy potřebuje pomoc v některé z oblastí sebepéče. Jedná se například o pomoc s hygienou nebo na toaletu, pomoc při chůzi, konzumaci jídla či pití. Tuto potřebu zmínili všichni kromě Violy, Alberta a Baltazara. Je však nutné podotknout, že na základě vedených rozhovorů si jedinci tuto potřebu uvědomují, pouze nedošlo k jejímu specifickému vymezení. Potřeba ošetrovatelské péče však spojuje tematické celky rodinu, jedince v paliativní péči a personál, neboť účastníci vnímají, že pomoc nepotřebuje pouze klient, ale také rodina vnímá nutnost pomoci při učení se, jak mohou o blízkého efektivně pečovat. Zároveň sám personál uvádí, že je pro ně důležité pomoci klientům, ale i rodině získat potřebné dovednosti pro zajištění potřeb blízkého.

S touto potřebou se pak také pojí ztráta soběstačnosti, kterou konkrétně zmínili jednotliví účastníci z každé skupiny. Ztrátu soběstačnosti identifikuje chvíle, kdy jedinec

již není schopen fungovat doma samostatně, ale potřebuje pomoc rodinných příslušníků ve spolupráci s personálem poskytujícím paliativní péči v rámci péče o nemocného. Olívie uvedla: „*Když už defacto nedošel sám, nebyl schopnej dojít si sám vlastně na ten záchod, tak to vedlo k tomu, že už prostě nemohl bejt sám doma.*“ Zároveň se jedná o moment, kdy si jedinci uvědomí, že jejich blízký potřebuje dopomoc. Věra zmínila: „*Když člověk vidí, že ty rodiče byli při síle a najednou oni nemůžou.*“

Paliativní péči přisuzují také význam v rámci zachování, co nejvyšší možné kvality života v nemoci. Tím je myšleno, aby i při problémech s nimiž se jedinec potýká, měl zajištěn důstojné a kvalitní podmínky, v nichž stráví svůj čas. V rámci rozhovoru došlo k zaznamenání těchto úvah, týkající se kvality u všech kromě Jarmily a Olívie. Kvalitu si Anastázie představuje takto: „*aby ty lidi umírali, v co největší kvalitě, bez bolesti, bez celkový bolesti, aby tam byly snižený maximálně všechny ty symptomy, umírali s rodinou.*“ Podobné myšlenky má také Jelena: „*Hlavě, aby neměli ty bolesti, takže zajištění prostě, aby vlastně zbytek toho života byl kvalitní.*“

S kvalitou života je dále provázáno mnoho dílčích složek, řadí se sem komplexní péče nejen ve smyslu péče o fyzické tělo, ale i o psychiku klienta a jeho duchovní potřeby. Participantů přisuzovali význam víře ve smyslu, že může jedinci pomoci v procesu smíření se s blížícím se koncem života. Nastihuje to ukázka slov paní Věry: „*Myslím si, že ti to berou přes toho Boha. Takže si jako myslím, že z té smrti taky nemaj strach, že to berou prostě tak, že to musí bejt.*“

Nutno také zmínit, že péče o psychiku je důležitá nejen pro jednotlivce, ale také pro rodinu, pro něž je péče o blízkého náročnou životní situací. Všichni jedinci ze tří skupin zmínili tuto propojenost, kdy je nutno myslet nejen na nemocného, ale i jeho rodinu. Proces vyrovnání se s onemocněním může mít negativní vliv na psychiku klientů, ale právě i rodinných příslušníků.

Kvalitu pak mohou ovlivňovat emoce, které účastníci vnímají, ať už u svých blízkých nebo klientů. Jedná se o pocity bezvýznamnosti, samoty či strachu, které ovlivňují duševní rozpoložení člověka. Což dokazuje, že je v paliativní péči vnímána komplexní péče o všechny potřeby klienta. Společně s tím se klade důraz na podobnosti, ale také individualitu lidské bytosti, kdy participantů chápou, že si jsou potřeby osob v něčem podobné, ale zároveň odlišné v závislosti na jedinečnosti člověka a že je nutné toto vnímání zohlednit v přístupu ke klientovi a v péči v o něj.

Dále zástupci z každé skupiny vnímají jako velmi důležitou přípravu na průběh onemocnění. Zdravotníci a praktičtí lékaři se věnují přípravě nemocného, ale především jeho rodiny na situace, které se během nemoci mohou stát, aby tímto způsobem eliminovali

strach a obavy pečujících. Paní Viola pak právě oceňuje, že byla takto připravena na chvíle, kdy docházelo ke zhoršení stavu u jejího manžela. Zároveň pak participanti upozorňují na dobu péče, která se u nemocných často liší s ohledem na jejich onemocnění a chápou, že její nástup a délka jsou velmi individuální. Na základě svých zkušeností také zmiňují, že péče o klienta pokračuje i po jeho smrti, kdy se konkrétně v domácí paliativní péči postarají o důstojnou přípravu jeho těla. Zároveň se pak doba péče vztahuje i na její časové možnosti například v zařízení hospicového typu. Doba péče je významný faktor, kterému většina přisuzuje váhu.

V závěru života si pak jedinec, ale i rodina prochází procesem smíření, které je velmi náročné. Může se pojít s pocity odmítání smrti a popíráním nemoci, ale také s přáním kvalitního konce života, který si účastníci přejí pro své blízké nebo do budoucna i sami pro sebe. Proces smíření a přání v závěru života jsou tak přímo navázány na téma rodiny, ale také na téma smrti. Je důležité, že si všechny tři skupiny uvědomují náročnost situace, kdy není jednoduché přijmout špatné zprávy a srovnat se s nimi. Vnímají, že se jedná o složité období plné nejrůznějších emocí jako například vztek, smutek, bezmoc a že smíření se s danou situací nemusí vůbec nastat. Komplikovanost smíření dokládají slova Alberta: *„Tak v podstatě fáze Kübler-Rossový to určitě znáte, tak tím procházej vlastně všichni a každé je v jiný ty etapě většinou, že se jako většinou nescházejí.“*

Se smířením souvisí také informovanost klienta o jeho zdravotním stavu, kdy především Karla a Viola ocenili způsob, jakým došlo ke sdělení stavu nemoci. Praktičtí lékaři a zdravotní personál pak kladli důraz na průběh komunikace s nemocným a rodinou a na podmínky v jakých má být klient a rodina informován. Zároveň pokládali za důležité, aby byl klient informován o svém stavu rodinou, nejen z důvodu uspořádání svých záležitostí, ale protože je pro vzájemné vztahy v rodině signifikantní, aby si navzájem říkali pravdu, čímž je toto téma provázané s rodinou, ale i s personálem v paliativní péči.

### **10.1.2 Rodina**

Rodina má významné postavení v utváření postoje k tématu smrti a paliativní péče. Jakým způsobem se k nim přistupuje ovlivňuje chápání členů v ní. Má také nezastupitelnou roli právě v závěru života, kdy s jejími možnostmi je spjato rozhodnutí pro volbu domácí paliativní péče. V rodině se předávají názory a zkušenosti prostřednictvím společné komunikace, ale zároveň je důležitým faktorem výchova. Potvrzení těchto myšlenek dokazují jednotlivé části, které se objevily v průběhu rozhovoru a jejichž vysvětlení následuje. V části jedinec v paliativní péči bylo upozorněno na vzájemné vazby

některých částí, z tohoto důvodu nebudou tyto významy zde popisovány, neboť jejich smysl pro rodinu i jedince byl vysvětlen již výše.

Rodině napomáhá v uchopení tématu paliativní péče otevřenost ve smyslu, že jedinci spolu bez zábran dokáží komunikovat i o těžkých tématech. Jedná se právě o téma umírání, smrti, ale i nemoci, o čemž lze dohledat bližší zmínku v podkapitole Téma smrti. Někdy však v otevřenosti může bránit pocit ochrany blízkých, kdy se domnívají, že zamlčením pravdy chrání své blízké. Otevřenost a ochranu zmiňovali zástupci z každé skupiny. Hovoří o tom, že v momentě, kdy otevřenost chybí může docházet k zatajování informací ze strany klienta rodině, ale i naopak. Dále pak mohou panovat obavy o doptávání se na zdravotní stav člověka.

S otevřeností souvisí komunikace v rodině, jež zmínili jednotlivci z každé skupiny. Týká se způsobu, jakým spolu rodina hovoří, ale také jak vzájemnými silami dokážou naplánovat péči o nemocného a zajistit jeho potřeby a přání. Komunikace v rodině je provázaná i s tématem jedince v paliativní péči ve spojitosti, kdy si participant uvědomují roli komunikace pro nemocného, který má zájem hovořit se svými blízkými. Smysl sdělování a otevřenosti v rodině shrnuje Albert takto: *„Je důležitá, aby tam mezi nima všema byla jako komunikace, aby všichni věděli, na čem jsou. Netajit žádný informace, žádný zákulisní hry nedělat. Asi tak.“*

S komunikací také souvisí, jak rodina zvládne spolupracovat v péči o blízkého člověka, ale i jakým způsobem dokáže spolupracovat s organizací domácí paliativní péče v starosti o nemocného. Zároveň jedinci popisují, jak je důležité zmobilizovat svoje síly a zapojit více členů rodiny, což dokládají slova Věry: *„Mojí babičce uřízli nohu, mamka chodila do práce, já chodila do práce. Starší ségra...a my jsme se fakt střídali, protože, aby na mamku toho nebylo moc.“* Zmínil jí z každé skupiny nejméně jeden zástupce, konkrétně Zuzana, Věra, Viola, Zita, Květa, Josef, Karla.

Na vnímání paliativní péče se pak také podílejí vztahy a blízkost v rodině, neboť právě dobré vztahy jsou základem ke kvalitní komunikaci a k otevřenosti, naopak komplikované vztahy mohou mít i negativní dopad na rozhodnutí rodiny, zda se chtějí o člena rodiny starat přímo v domácích podmínkách. Tuto obavu vyjádřila například paní Marie: *„Ta rodina chce být s tím člověkem, pokud možno, co nejdýl nebo do konce. Záleží zas na rodinných vztazích, jaký jsou vztahy v rodině.“* Myšlenky, týkající se vztahů v rodině, vyjádřili různými způsoby všichni participant.

Velký význam přisuzují všichni účastníci úloze rodiny v paliativní péči. Jedinci vnímají rodinu jako důležitý článek v péči o klienty a její realizaci. Zároveň vnímají roli rodiny ve chvílích, kdy dochází k postupnému zhoršování stavu. S nemocným je rodina

v každodenním kontaktu, nejlépe tak znají potřeby a přání nemocného, což oceňují především praktičtí lékaři a nemocniční personál. Podstatu rodiny z pohledu praktika nastiňují slova Zuzany: „*No a v ty poslední fázi, hlavně potřebuje péči ty rodiny.*“ Veřejnost si úlohu rodiny uvědomuje prostřednictvím svých zkušeností v péči o blízké, kdy vnímají, že pro realizaci péče je důležitá úloha pečovatele nebo pečovatelky, kteří tu pro klienta bude přítomen. Olívie například uvedla: „*Jako tu pravou fyzickou péči o dědu nejdřív teda zajišťoval jako strejda.*“ Někteří pak také vnímali, že je pro ně podstatné o jedince pečovat. Dokazují to slova Karly: „*Nedokázala jsem si představit, někam ho dát.*“

Na úlohu rodiny plynule navazuje vnímání náročnosti v poskytování péče, s nimiž se mohou pojit obavy z role pečujícího, ale také finanční stránka paliativní péče, kdy může přijít rodina o jeden plat, což může vést v některých případech k volbě, kdy si jedinci zvolí péči o blízké prostřednictvím instituce nebo hospice. Nad financemi však uvažovali především jedinci ze skupin nemocniční personál a praktičtí lékaři. V rámci veřejnosti nad tímto tématem uvažovala pouze paní Marie. Finanční stránka paliativní péče se mimo jiné pojí i s tématem povědomí o paliativní péči, kdy si participant uvědomují možnosti různých příspěvků konkrétně například na péči a znají podmínky k jeho získání.

Nad obtížností poskytování péče uvažovali zástupci ze všech tří skupin. Náročnost péče tak participant spojovali nejen s fyzickou náročností, ale také s vlivem na psychiku. Uvažovali i nad tím, že primární pečující pak často upozaduje své vlastní potřeby. Přičemž konkrétně Karla a Viola čerpaly ze své přímé zkušenosti v péči o umírajícího. Úryvek Violy dokládá náročnost při starání se o blízkého: „*Byla tam tenkrát zrovna paní Jana, já už jsem úplně už padala. Já jsem ani nemohla udržet oči, jak prostě člověk byl z toho fakt znavenej, tak mně tam, ať si lehnu, že tam počká. Ať se trochu vyspím. Tak fakt stra...hrozně mi to pomohlo.*“

Rodina zároveň v průběhu péče prožívá nejrůznější emoce, z nichž některé prožívá i jedinec v paliativní péči. Jmenovitě například strach, spojený s obavami z poskytování péče, že péči o blízkého nezvládnou. Pocit samoty, kdy přemýšlí nad tím, že na starost o nemocného zůstanou sami. Dále také vděčnost, kterou identifikovaly Jarmila, Věra a Viola, pojící se s uznáním za pomoc ze strany personálu v paliativní péči. Pocit spokojenosti zmínili Olívie, Zuzana, Květa, Jarmila a Jelena, tedy zástupce z každé skupiny, kterou lze stručně vyjádřit slovy Jarmily: „*Budou mít hezký vzpomínky, že mohli být s tím klientem při tom umírání doma, že viděj, že nějakým způsobem se mu ulevuje od bolesti, že se o něj ten školenej personál stará a že jsou prostě v prostředí, který je k tomu určený, no, že na to nejsou sami.*“



Na proces smíření, který je rozepsán již v kapitole jedinec v paliativní péči, navazuje rozloučení s umírajícím nebo zemřelým, které je pro rodinu a blízké podstatné v přijetí odchodu člověka. Význam rozloučení zmínili jednotliví zástupci z každé skupiny a slova Olívie nastiňují výše zmíněné: „*Na tom pohřbu to беру jako součást toho truchlení, že tam se s tím člověkem rozloučím a tím tak nějak jako můžu začít takovej ten proces zpracování toho, že už tady nebude.*“

Poslední části jsou pak úzce provázány s tématem personál v paliativní péči. Jednotlivé zmínky vnímají všechny skupiny, které jim přisuzují význam jak pro rodinu, tak i pro personál v paliativní péči. Jedná se o podporu v poskytování péče a pečujících, která často vychází z potřeby pomoci, identifikovanou ve chvíli, kdy už rodina samostatně nezvládá péči o blízkou osobu. Tímto způsobem se pak vytváří vzájemná spolupráce mezi rodinou klienta, ale i s klientem, čímž vzniká spojení mezi těmito třemi celky.

Na spolupráci navazuje komunikace s rodinou, která pomáhá rodině v těžkých chvílích, kdy právě na personálu v paliativní péči oceňují jejich schopnost citlivé komunikace ve chvílích náročnosti péče, ale i při ztrátě člena rodiny. Podpora a komunikace se tak u rodinných příslušníků podílí na pozitivním vnímání paliativní péče, což ovlivňuje zkušenost s paliativní péčí v rámci domácích podmínek, ale i v jiných zařízeních, například nemocničního typu nebo hospice. Smysl podpory a komunikace dokládají slova z pohledu praktické lékařky Zuzany: „*V té úplně finální fázi potřebuje podporu hlavně ta rodina. Aby vlastně vydrželi, aby si uměli poradit s tím, co prostě přináší ta nemoc, no.....*“

Z úhlu veřejnosti přibližuje tento názor Karla, na níž lze ukázat, že význam podpory je jak pro rodinu, tak i klienta: „*Pomoc to byla pro manžela i pro mě. Cejtla jsem se taková jako jistější, že tady někdo je, kterej ví, jak na to.*“

### **10.1.3 Personál v paliativní péči**

Personál v paliativní péči má nezastupitelnou roli. Všechny tři skupiny mají své vlastní představy o tom, jaký by měl personál být, jak by se měl chovat. Je nutné upozornit, že často jsou tyto úvahy založeny na základě zkušeností s paliativní péčí, ať už osobních nebo pracovních. Především nemocniční personál a praktičtí lékaři aplikují i poznatky získané prostřednictvím vzdělávání. Svou úlohu hraje i rodina, která se podílí na způsobu, jakým se přistupuje k výzvě v podobě paliativní péče. Rodina pokládá základ našich představ o podobě umírání v domácím prostředí, které se mohou měnit v závislosti na našem věku. Životní etapy, kterými účastníci prošli, jim pomáhají zaregistrovat proměny paliativní péče. Vliv má také naše uvažování o tématu smrti, ale i to, jak je vnímáno

v rámci společnosti, což pomáhá rozšiřovat naše povědomí o paliativní péči. Na těchto myšlenkách je nastíněno, jak spolu individuální tematické celky souvisí a je potřeba uvědomit si toto vzájemné propojení.

Na základě analýzy dat se vykristalizovalo pět celků, skládajících se z různých částí. Tyto celky obsahují představy o personálu v paliativní péči. Jedná se o vlastnosti personálu, vlivy na personál, zajištění potřeb u klientů, povolání a role v paliativní péči a fungování paliativní péče, které je provázáno s tématem povědomí o paliativní péči, vypovídající o určitých znalostech o paliativní péči.

### **Vlastnosti personálu**

Skupiny identifikovaly vlastnosti, kterých si na personálu v paliativní péči cení. Tyto vlastnosti napomáhají v kvalitně odvedené práci a ve zvládnání citově vypjatých situací, vyskytujících se v péči o nemocného. Paní Karla a Viola, které mají přímou zkušenost v rámci péče o osobu blízkou tyto vlastnosti oceňují především na základě svých osobních zkušeností, kdy si váží empatického přístupu, podpory a citlivé komunikace s klientem, s nimi samotnými, a především jejich pomoci během pečování. Dokládají to slova paní Violy: „*Důležitá je....no asi komunikace, s téma ať už nemocnejma nebo s téma pozůstalejma. To určitě jako.*“

Především pak nemocniční personál a praktičtí lékaři si uvědomují, že je důležité, aby měl personál povahu pracovat v tomto prostředí. Uvědomují si, že práce, kde je běžné setkávat se se smrtí je pro člověka náročná, což zmiňuje například paní Květa: „*Musí mít asi pevný nervy na to, protože to asi každé dělat nemůže. Kdy je to takhle jako péče o nějakýho umírajícího člověka, kterej ještě teda třeba umře až za nějakéj čas.*“ Také hraje roli mít toto téma vnitřně zpracované, ale zároveň umět odhadnout své síly v momentě, kdy bych potřeboval pomoc. Dokládají to slova pana Alberta, který má pracovní zkušenosti v paliativní péči: „*Mám si s tím o kom promluvit, ne že by mě to umírání nějak jako strašně tížilo. Já tu otázku mám osobně poměrně dobře vyřešenou a ještě jsem se naštěstí nedostal jako k opravdu hodně mladejm lidem zdravejm, který by umírali anebo k dětem. Tam bych si myslím tu pomoc vyhledal.*“

Pro skupiny také hraje důležitou roli komunikace i způsob sdělování zpráv rodině a klientovi, kdy především praktici a nemocniční personál kladou také důraz na upřímnost v rodině a nezatajování informací o zdravotním stavu. Roli hraje i znalost jedinců a jejich potřeb, což napomáhá ke zvolení vhodného postupu při sdělování informací. Vystihuje to pan Baltazar: „*Já si myslím, že je to o tom jako jestli ty pacienty prostě znáte nebo ne. Jako komu to dávkovat nějak.*“

Participantů také oceňují různé dovednosti u personálu, které jim napomáhají ve výkonu jejich povolání. Jedná se o trpělivost, vstřícnost, ale také smysl pro humor, ceněný ve chvíli, kdy pomůže v odlehčení situace.

### **Zajištění potřeb**

Participantů identifikují schopnost personálu v zajištění potřeb nemocných. Jedná se o zabezpečení duchovní péče, ale také péče o psychiku. Oceňují spolupráci v rámci týmu, kdy právě k zajištění duchovních potřeb, ale i duševních neváhají kontaktovat odborníky, faráře nebo psychology/psychoterapeuty. Využití těchto služeb vítají i v nemocničním prostředí.

Participantů si všimli, že pokud je personál napojen na rodinu dokáže rozpoznat oblasti, ale i momenty, v nichž potřebují pomoci.

Ceněny jsou pak participantů dovednosti personálu, týkající se ošetrovatelské péče. Tyto schopnosti jsou ceněny ve všech prostředích, v nichž je paliativní péče poskytována. Především u sester si váží zástupci ze skupin schopnosti zavést kanylu, odběrů, převazů, polohování, pomoci v rámci hygieny, aplikace léků a infuzí.

U lékařů z profesního hlediska vnímají participantů jako důležité znalosti v rámci dávkování léků, především pak na bolest. Dále také lékařské vizity a konkrétně v domácí paliativní péči pak možnost telefonické konzultace nejen se sestrami, ale právě i přímo s lékařem, který v případě potřeby přijede.

U duchovních a psychoterapeutů/psychologů kvitují možnost komunikace s nimi, jak pro klienta, tak pro rodinu. Vystihují to slova Karly: „ *A ještě za ním chodil pan farář. A to si myslím, že mu taky pomohlo*“ V případě věřících považují poskytnutí posledního pomazání knězem za způsob napomáhající smíření s nemocí.

Úlohu sociálních pracovníků pak nejlépe dokázali vnímat především nemocniční personál a praktičtí lékaři, kteří jejich roli chápou ve smyslu, že domlouvají množství péče, kterou klienti potřebují, domlouvají, zda je nutná zdravotní nebo i pečovatelská. Poskytují také rady ohledně příspěvků na péči nebo možnosti zapůjčení zdravotních pomůcek.

Právě těmito dovednostmi, kterými personál disponuje a které participantů identifikovali napomáhají v chápání paliativní péče jako celku.

Zajištění potřeb je u personálu spojeno s jejich profesními dovednostmi, ale někteří z účastníků je vnímají i v souvislosti s péčí o potřeby personálu, ve smyslu sebezpeče a psychohygieny. Paní Jarmila psychohygienu vysvětluje takto: „*Je asi nějakým způsobem*

*potřeba dělat takovou nějakou psychohygienu, nějakou svojí prevenci, aby se z toho člověk nezhroutil.“*

### **Fungování paliativní péče**

Především nemocniční personál a praktičtí lékaři vyjádřili obavy z možného nedostatku personálu v paliativní péči, které se může podílet na fungování paliativní péče v kraji Vysočina. Shrnují to slova Alberta: *„Dá se to ve chvíli, kdy je stabilizovanéj tým a neprobíhají tam nějaký velký změny a je dost jakoby lidí a to jsou věci s kterejma se v medicíně nebo jako ve zdravotnictví bojuje všude, že je nedostatek lidí.“*

Pro plynulost služby, vnímají skupiny, že je důležitá schopnost personálu zahájit paliativní péči ve správnou chvíli, kdy ale především paní Jarmila, Anastázie a Jelena vnímaly, že je na jejich odděleních prostor u lékařů na včasnou identifikaci momentu jejího zahájení. V rámci personálu v nemocnici popisují účastníci návaznost péče, ve smyslu spolupráce jednotlivých oddělení s paliativním týmem. Přičemž následuje návaznost jednotlivých služeb v paliativní péči, kdy je důležitá vzájemná spolupráce nemocnic, domácí paliativní péče a dalších služeb, které se na poskytování péče podílí. Například ambulance paliativní péče nebo možnost spolupráce s hospicem mimo kraj.

Především pak zástupci z praktických lékařů vnímají při své činnosti spolupráci s domácí paliativní péčí přínosnou ve smyslu, že mohou své klienty doprovázet i v průběhu nemoci. Uvedené body souvisí také s tématem povědomí, související s nabitými znalostmi o paliativní péči.

Význam spolupráce v týmu u personálu poskytujícího paliativní péči shrnuje Jarmila: *„Měl by být prostě multidisciplinární tým udělaný. Kde budou sestry, lékaři, tenhle duchovní, nějaký psychoterapeut a měli by všichni prostě spolupracovat. Sociální pracovníce a tak.“*

### **Vlivy na personál**

Účastníci identifikovali vlivy působící na personál. Vzhledem k době, v níž byly rozhovory realizovány jedinci vnímali, že na personál působí i pandemie covid-19, jež ovlivňovala i jednotlivce z uvedených skupin.

Dále jako působení, které se může podílet na postoji k paliativní péči u personálu, je uváděn vztah k lidem, nad kterým účastníci uvažovali, když uváděli, že pozitivní vztah k lidem je v paliativní péči klíčový a může k této práci motivovat. Pomáhá i v lepším poskytování péče. Svými slovy z pohledu praktického lékaře to dokládá Zuzana, která oceňuje ucelenost získaného pohledu: *„Baví mě ta práce s těma lidma i jako, že člověk má šanci jim nějakým způsobem ulevit i třeba tý rodině jo, že když prostě pak*

*s nima navážete bližší kontakt, tak se to prostě vede líp, než když to řešíte jenom vyloženě striktně od toho stolu.“*

Náročnost poskytování péče je provázána i s jedincem a rodinou, kdy z tohoto pohledu často pracující v paliativní péči vnímají, že je poskytování péče náročné a zároveň tak hledají způsoby, jak mohou rodině ulevit.

Participanti především z řad nemocničního personálu a praktických lékařů popisovali působení pocitu časové tísně, kterou vnímají i u sebe v práci. Poukazují tím na fakt, že někdy nemá personál dostatek prostoru pro poskytnutí péče dle jejich představ, především při srovnání podmínek domácích a nemocničních. Tento pocit nastiňují slova Květy: *„Doma, to jí tam každé otře, že jo, vytrže jí pus, když nepije. Tak prostě jí dá to první, poslední, vid'. A to v tý nemocnici není tohleto. To prostě nikdo neudělá. Tam uděláš jen ten základ jenom. Není na to čas, no.“*

Smysl významu zdravotního povolání se nastíní v tématu smrti.

### **Povolání v paliativní péči**

Role praktických lékařů, role personálu v paliativní péči a vnímání potřeby paliatrů je tematicky provázána i s povědomím o paliativní péči, kdy uvědomění si jejich úlohy vypovídá o znalostech souvisejících se zajištěním paliativní péče.

V rámci paliativní péče participanti identifikovali několik povolání, působících v paliativní péči. Tito jedinci byli nastíněni již v rámci zajištění potřeb, kde je popsána stručně jejich činnost. Za zmínku stojí také například pečovatelská služba či odlehčovací služba, napomáhající rodině ve chvíli, kdy potřebují na vymezený čas opustit nemocného. Zmíněny jsou především všeobecné sestry a lékaři. V menší míře pak sociální pracovníci, duchovní, psychologové/psychoterapeuti a pečovatelky. Participanti také poukazují na provázanost jednotlivých rolí a přisuzují význam vzájemné spolupráci. Přínos personálu, konkrétně v domácí paliativní péči pak potvrzují slova Věry: *„Těm lidem fakt jako můžou pomoci a hlavně tý rodině, že ta rodina vidí, že tam někdo přijede, že je odborník, že pomůže. A myslím si, že i hodně fakt psychicky, protože tam si myslím, že je to o tý psychice a hodně.“*

Specificky pak účastníci popisovali úlohu praktických lékařů v paliativní péči spojenou například s jejich časovou dostupností, kdy vnímali jako přínos možnost návštěv, ve chvíli, kdy je praktický lékař poskytuje. Popisují také úlohu praktického lékaře při schvalování dlouhodobého ošetřování člena rodiny nebo při napsání potřebných léků pro nemocného. Dokládají slova Zity: *„No tak, když bylo potřeba, když jsme třeba zajišťovali ten morfin, tak se volalo obvodní lékařce, jo.“* Konkrétně například paní Viola

si chválila spolupráci svého praktického lékaře s domácí paliativní péčí, což vidí jako výhodu v plynulosti poskytované péče. Tuto spolupráci si na základě svých zkušeností pochvalují také praktičtí lékaři, kteří v rámci této spolupráce i vítají, že nemusí stav pacienta řešit například o víkendu, protože vědí, že je o jejich klienty postaráno. Paní Zuzana uvedla: „*Tady je to i tím, že já mám kontakt na domácí hospicovou péči. Takže já se tam i třeba, když pak tam mám svého pacienta, tak se každé den zeptám sestřičky, jak to teda vypadá.*“

Popsána byla především skupinami nemocniční personál a praktičtí lékaři role paliatra. Například podle představ Jarmily by bylo ideální, kdyby se na každém oddělení nacházel paliatr, podílející se na identifikaci osob vhodných pro paliativní péči. Participantů také popsali vlastnosti paliatra, přičemž například Baltazar vnímá náročnost tohoto povolání, když říká: „*Já si úplně nemyslím, že to je lehký zaměstnání tohle. Dělat paliatra. Buď to prostě musíte být fakt jako nastavený, že prostě to umírání Vám fakt jako nevadí. Myslím si, že na to musí být povaha toho člověka, jo.*“

#### **10.1.4 Zkušenosti a sdílení**

Zajímavý jev, se objevil u jedinců, kteří na začátku rozhovoru uvedli, že nemají s paliativní péčí žádnou zkušenost. Jednalo se o pana Františka a paní Olívii, kdy při doptání se, zdali by si dokázali vybavit jedince ve svém okolí, který paliativní péči potřeboval, oba začali hovořit o svých zprostředkovaných zkušenostech, ať z rodiny nebo v rámci okruhu svých přátel.

Zároveň pak zkušenosti lze dělit do dvou hlavních skupin, jedná se o pracovní zkušenosti, mezi něž se řadí zkušenosti z práce s paliativní péčí, ale i prožitky zprostředkované z vyprávění kolegů. Dále se sem řadí i zkušenosti získané z pracovní spolupráce s domácí paliativní péčí. Mezi jedince s touto specifickou zkušeností patří paní Jarmila, Anastázie, Věra Zuzana a pánové Baltazar a Albert. Například paní Jarmila a Anastázie často srovnávaly své zkušenosti z domácí paliativní péče nebo z jiného zařízení, kde paliativní péče funguje se zkušenostmi z nemocnice. Tento způsob uvažování nastiňuje následující ukázka z rozhovoru s paní Jarmilou: „*Vidím v tom rozdílný přístup, protože domovy důchodců se dle mého názoru ty sestry chovají k těm klientům úplně jinak. Respektují to, že mají paliativní péči. V kontrastu srovnání z práce v nemocnici. „V nemocnici jsem se s tímhleť nikdy neseťkala. V nemocnici prostě ty morfiny těm lidem podávat nechtějí. Ty lékaři k tomu nejsou nakloněný. Nechtějí to dělat nebo tam na chirurgii, kde teda pracuju já. „*

V tuto chvíli je nutné vnímat tyto zkušenosti, jako individuální zkušenosti jedinců, které nelze generalizovat a je potřeba je brát v rámci daného kontextu, kdy lze chápat, že účastníci, s nimiž byl rozhovor veden, mají negativní zkušenost ze svého pracovního prostředí, ovšem je také nutné podotknout, že paliativní péče může fungovat na jiných odděleních v rámci nemocnice. Což právě zmínila i paní Jarmila: „*Třeba na tý neurologii, mi říkala kamarádka, že se dá docela dobře domluvit.*“

Fungování paliativní péče v rámci nemocnice, tak samozřejmě souvisí se zájmem jednotlivých oddělení o poskytování paliativní péče a vnímáním její potřeby pro své klienty.

Srovnávání svých zkušeností z role praktického lékaře a domácí paliativní péče se věnovali také pan Baltazar, Albert a paní Zuzana, kteří vnímali jako velký přínos, že spolupráci s domácí paliativní péčí mohou své klienty, kdy některé znají mnoho let, touto cestou doprovázet i v závěru jejich života.

Druhá skupina pak zahrnuje osobní zkušenosti či zkušenosti zprostředkované v rámci rodiny nebo známých. Je důležité podotknout, že pracovní zkušenosti se vyskytovaly pouze u nemocničního personálu a praktických lékařů, kteří je zároveň kombinovali s rovinou osobní, ovšem veřejnost vycházela pouze ze subjektivních zážitků.

Došlo k zahrnutí i zkušeností z domácí péče a to z toho důvodu, že pan Josef, paní Věra, Jarmila a Olívie, kteří o této zkušenosti referovali, vnímali domácí péči jako službu, která s domácí paliativní péčí spolupracuje. Zároveň paní Věra jí z časového hlediska vnímala jako službu, na níž dále paliativní péče navazuje, neboť když před 20 lety začínala, tak tady dle jejích slov: „*žádná paliativní péče tehdy nebyla, to tady teprve začínala ta domácí.*“

Důležitou složkou zkušeností je také jejich sdílení, ať už osobních nebo pracovních. Sdílení tak probíhá v rámci rodiny, blízkých osob, známých nebo kolegů. O sdílení v různých formách hovoří individuální zástupci ze všech tří skupin.

Karla specificky zmiňuje, že se o své zkušenosti z paliativní péče v nemocnici nebo v domácích podmínkách podělila s osobami, kteří o ně projevili zájem, dokonce i domácí paliativní péči doporučila. Tímto způsobem se tak může dál šířit povědomí o paliativní péči.

Podělení se s jinými lidmi pomáhá například Jarmile, Věře, Albertovi zpracovat jejich pocity, které se mohou pojit s individuálními příběhy klientů.

Zároveň přínos sdílení vnímali konkrétně Anastázie, Zuzana a Jelena v tom, že tímto způsobem mohou zároveň získat nové zkušenosti, rady, zjistit, co funguje, jak se dá něco udělat jinak. Dokládá to tvrzení paní Zuzany: *Ty zkušenosti sester, to si člověk, protože*

*ty sestřičky jsou s těma lidma denně, jo. Takže to je pro mě takový nedocenitelný.“* Olívie toto vyměňování poznatků oceňuje u personálu v paliativní péči, právě z důvodu, že tím získají nové znalosti.

Právě pracovním zkušenostem, znalostem a jejich prohlubování a sdílení připisují význam všichni participanti kromě jedinců z veřejnosti, kdy praktičtí lékaři a nemocniční personál uvádí, čeho si cení na personálu, který paliativní péči poskytuje, co se týče profesních dovedností a zároveň vnímají nabitě pracovní zkušenosti jako zdroj posunu v péči o nemocné. Tyto informace jsou tak zároveň provázané i s personálem v paliativní péči.

Za zmínku jistě stojí, že sdílení pomáhá i rodinným příslušníkům, kteří hovoří o svých zkušenostech s personálem, který poskytuje domácí paliativní péči jejich blízkým, dokládá to svými slovy Viola: *„No hodně se sestřičkami. To jako....to prostě to... Ty byly zlatý. V rodině samozřejmě, ale prostě paradoxně s nimi to bylo tak interní prostě opravdu. Takový srdečný prostě.“*

Důležitou složkou je také získání zkušeností s paliativní péčí během studia, což uvedli především představitelé z řad nemocničního personálu a praktických lékařů. Z veřejnosti se jednalo pouze o Olivii, která uvedla, že se s pojmem paliativní péče setkala během studia na střední škole. Nemocniční personál a praktičtí lékaři vnímali jako přínos, že měli možnost se s paliativní péčí setkat již během studia, kdy většina uváděla, že se právě jednalo o jejich první setkání s tímto pojmem. Smysl tohoto setkání lze znázornit pomocí slov Anastázie: *„Já už na tý vysoký škole jsem se setkala s tou paliativou, tak jsem chtěla nebo vždycky jsem věděla, že něco takovýho chci dělat,“*

### **10.1.5 Téma smrti**

Postoj k tématu smrti se podílí na našem chápání významu paliativní péče, pakliže se o smrti a umírání bojí lidé hovořit, mohou se tomuto námětu vyhýbat i ve chvílích, kdy se blízký potýká s nemocí. Tento strach pak představuje překážku, kdy se může jedinec bát vyslovit své přání, týkající se možnosti zemřít ve svém domácím prostředí.

Jedinci také popisovali, že může napomoci s pochopením umírání, vnímání, že smrt je součástí života. Uvádí, to na základě svých zkušeností. Myšlenku potvrzují slova Františka: *„Já si myslím, že to беру docela racionálně, protože se s tím musíme nějak smířit, čeká nás to všechny a samozřejmě to čeká i lidi okolo nás, takže...samozřejmě, že to bolí, když někdo odejde, ale není to nic s čím se v životě několikrát člověk neseťká.“*

Jakým stylem se v rodině o smrti a umírání hovoří, ovlivňuje způsob, jak k němu lidé mohou přistupovat. Na slovech Anastázie lze doložit, jak se komunikace o smrti,



ale i v tomto konkrétním případě vliv tradic podílí na formování postoje: „*U nás se hovořilo o smrti otevřeně. Já mám rodinu v Podkarpatský Rusi a tam to umírání probíhá úplně jinak, takže my jsme už od mala byli v kontaktu s tím umíráním, protože tam prostě ten mrtvej člověk je doma. Třeba několik dnů, dokud se s ním všichni nerozloučí, takže mně na tom asi nepřišlo nic zvláštního, prostě jsem tady v tom vyrůstala.*“

Především účastníci z řad veřejnosti a praktických lékařů hovořili o vlivu pověřivosti, který se může podílet na rozhodnutí upřednostnění instituce nebo hospice před domácí paliativní péčí. Domnívají se, že pouze hovorem o svých posledních přáních a smrti, si mohou lidé nemoc přivolat. Dokládají to slova paní Marie, která tak vyjádřila své obavy: „*Co se týká mých nejbližších, tak to vůbec člověk nechce prostě i to беру tak, že připustit nebo vůbec na to pomyslet, беру to jako rouhání, nechci něco přivolat.*“ Pověřivost pak vnímají i ve smyslu strachu z duchů ve chvíli, kdy blízký zemře doma.

Vztah ke smrti a umírání také ovlivňuje věk. Participantů uvádí, že s věkem se mění chápání tohoto tématu, jinak smrt chápe dítě, které tento pojem může vnímat abstraktně. Jinak k němu přistupuje dospělý a jinak starší osoba. Dále uvedli, že kvůli věku mohou mít například rodiče problém hovořit o ztrátě blízkého, protože se bojí tyto informace dětem sdělit, což pak může mít i negativní vliv na psychiku dětí. Zajímavý pohled poskytuje Olívie ze své zkušenosti učitelky: „*Vidím to jako učitelka u dětí na střední škole, že pro ně, že i tak ty rodiče s nima o tom nemluví, a pak je to vidět na těch, kterým třeba někdo opravdu umře. Prarodič a to..., že se s tím prostě tak nějak nedokážou srovnat. Kdo stanovil, že se s tím to můžeme setkat až v tolika letech, že v tolika letech to strávíme. Přece tak to není, že jo.*“

Obecnější rámec pak poskytuje společnost, kdy právě naladění společnosti působí i na to, jak jedinci mohou ke smrti a umírání přistupovat. Zda jsou ochotni se o tématu bavit. Slova paní Anastázie vystihují, že slovo smrt může na lidi působit negativně: „*Pomocí hry bych měla informovat veřejnost o otázce života a smrti a mám takovou zkušenost, že když jsem někoho oslovila, nějakou skupinu lidí a když jsem řekla, že ta hra je o životě, tak to hráli, ale jakmile jsem řekla, že je o životě a smrti, tak jí nikdo nechtěl hrát. Lidé o tom fakt nechtějí mluvit, no...*“

Zároveň však na téma smrti působí čas, protože i ve společnosti dochází ke změnám, jak lidé k paliativní péči přistupují. Tímto tak dochází k provázání s tématem proměny paliativní péče. Dokládají to slova Baltazara: „*Před deseti lety mi umřel děda a když jsem nechal otevřít rakev, tak se musela za chvíli zavřít, že ty lidi to jako by nedávali. Takže myslím, že tam probíhá nějaká nebo teďkon, už se to dostává zase to, ale že tam bylo nějaký tabu okolo té smrti.*“

Účastníci přisuzují význam způsobu, jakým téma smrti lidé dokáží zpracovat, protože pakliže si téma smrti nevyřeší, může negativně ovlivňovat psychiku jedince. Ke zpracování tématu smrti participanti uvádí, že může konkrétně věřícím osobám pomoci víra se smířením se s nemocí. Dále pak především praktici a nemocniční personál identifikovali význam zdravotního povolání ve smyslu, že vnímají jeho přínos, kdy jim nabitě znalosti pomáhají v péči o jejich blízké, ale i k přístupu, jak téma smrti chápat. Nastíhují slova Věry: *My tu smrt bereme zdravotnický, že to prostě přijde.*“

Na vnímání se také podílí postoj k úmrtí v instituci, k závěru života v domácím prostředí nebo v hospici. Je nutné zdůraznit, že všichni vnímali úmrtí v instituci spíše negativním způsobem oproti závěru života v domácím prostředí, kde vnímali přínos, že může jedinec zemřít obklopený rodinou, ve svém přirozeném prostředí. Tyto myšlenky shrnuje například svými slovy paní Zuzana: *„Mně přijde jako hrozný, když pak ty lidi umíraj v tý nemocnici a nemusej, že by mohly bejt doma.* Ukázka paní Anastázie pak odkazuje na porovnání úmrtí v nemocnici a v hospici: *„Pro mě to tenkrát, když jsem tam teda byla na vysoký škole a to tady hospice nebyly. Byl tady jenom v tom Červeným Kostelci, tak jsem z toho tenkrát byla strašně nadšená, protože jsem najednou viděla, že se dá umírat úplně jinak než jsem byla zvyklá jako v těch nemocnicích.*“

### 10.1.6 Proměna paliativní péče

Na proměně paliativní péče se podílí široké spektrum faktorů, z pohledu jedinců se jedná především o vývoj paliativní péče, často spojeného s porovnáním v rámci času. Vývoj paliativní péče participanti vnímají v možnosti ponechání si blízkého v domácích podmínkách. Dokládají slova Květy: *„V tý domácí paliativní péči třeba tluměj bolesti, taky dají fentanylový náplasti, napíchnou kanyly a takhle takový. To si fakt nepamatuju, že by někdy bylo někdy, že by ti někdo takhle jako pomohl, nějak takhle tu bolest utišit, kdy už to není možný jinak.*“ Společně s tím uvádějí parciální změny ve fungování služeb, konkrétně posun v domácí paliativní péče, která je dostupná 24/7, což dříve nebylo. Dokládají to například slova Zuzany: *„Do tý doby to bylo třeba, když se používalo jako toho hospicu, tak to nebyly podle mě ty 24hodinový služby, spíš to byla taková rozšířená jako charitní ošetrovatelská služba.*“ Dále uvádějí, že se jedná o posun i v rámci výběru zařízení, do nichž může být člověk umístěn, avšak upozorňují na délku čekací doby. Jedinci vnímají rozdíly v péči z pohledu jejich zkušeností, u některých z dětského věku, dospívajícího, dospělého nebo z pohledu seniora. Na proměnu vnímání se tak podílí i věk osob, což již bylo nastíněno v části rodina.

Jedinci pak na základě povědomí, sdělovali, kdy začali více vnímat rozvoj paliativní péče, přičemž většina tento jev zařadila 5–6 let zpátky, tedy do let 2016–2017, až na pana Františka, který jej uvedl v rámci roku 2009. Časové zařazení si lze opět přiblížit slovy paní Zuzany: *„Domácí paliativní péče funguje dlouho, ale pod tou charitou, ale tak jakoby, aby fungoval tak takovýmhle způsobem, jak to... já nevím, kolik už to může být roků...šest roků.... Myslím si, že to bude tak plus, minus, jakože se to rozjelo v takový jako organizovanější formě.“*

Časové hledisko účastníci uváděli také ve chvílích, kdy se zamýšleli nad pokroky ve zdravotnictví. Nad vývojem nových a modernějších pomůcek a přístrojů, které se svou dostupností podílejí na možnosti ponechání blízké osoby v domácím prostředí. Vnímají také, že v lůžkových zařízeních tyto nástroje pomáhají personálu v poskytování kvalitní péče a v parciálním usnadnění jejich práce. Další přínos vnímají ve vývoji nových léků a možností jejich aplikace. Lze doložit slovy Josefa: *„Jsou šílený bolesti při nádorech, jo. A tady zas musí někdo zakročit, že dneska už jako jsou náplasti, jo, který kdekdo může nalepit na záda. V dobách před těmi třiceti lety náplasti nebyly.“*

S pokroky ve zdravotnictví se ale pojí také obava z umělého prodlužování života, kdy si v některých případech rodina odmítá připustit, že jejich blízký umírá. Proces smíření, který u některých jedinců nenastane, tak může mít i vliv na rozhodnutí, zda si pro člena rodiny zvolím paliativní péči nebo zda budu požadovat pokračování v léčbě. Přičemž je samozřejmě důležité si uvědomit, že se nejedná o lehké životní situace a připuštění si nemoci není jednoduchý proces ani pro jedince ani pro jeho rodinu. Zároveň toto prodlužování je vnímáno i pozitivně, kdy díky pokroku v léčbě se může prodloužit život jedincům v jejich nemoci a zachovat jeho kvalitu. Tyto úvahy názorně vyjádřil pan Baltazar na základě svých zkušeností z práce praktika: *„Měl jsem pacientku a překvapilo mě, že měla karcinom prsu a na biologický léčbě vydržela asi osm let, sedm let. Strašnou dobu prostě, což jsem si vždycky myslel, že jako když jsou metastáze někde, že už je to jako ta smrt třeba do roka. To vůbec ne, to dneska ta medicína pokročila.“*

Zároveň na základě svých úvah se dokáží zamyslet a nastínit prostor pro posun paliativní péče do budoucna. Mnohdy zmiňované je například přání výstavby kamenného hospice, což lze uvést na slovech paní Anastázie: *„Podle mě, aby tady byla dostatečná paliativní péče, tak je k tomu nutnej ten kamennej hospic, protože každej prostě nemůže umírat doma.“* nebo způsobů, jakým lze rozšířit povědomí o paliativní péči ve společnosti. Ať už způsobem prostřednictvím vhodně zvolené reklamy, her, diskusí a dalších možností.

Na základě vnímání proměny společnosti, ve smyslu stárnutí populace, účastníci přemýšleli nad vlivem na paliativní péči a nad její zvýšenou potřebou do budoucna.

Dokládají myšlenky Violy: *„Nevím, jaká je poptávka nebo prostě, ale určitě stárnem, že jo. Národ jako, takže je předpoklad, že třeba ta potřeba se bude čím dál víc zvyšovat, a tudíž i ta potřeba bude vyšší.“* Ve spojitosti s tím pak někteří z participantů uvažovali nad rozšířením povědomí o paliativní péči ve společnosti, což by mohlo napomoci eliminaci obav vzít si jedince domů. Názorně to lze ukázat na slovech Zuzany: *„Myslím, aby bylo mezi lidma povědomí, aby se prostě nebáli toho, že to třeba doma nezvládnou, jo.“*

### 10.1.7 Vzdělávání

Jedná se o specifické téma, protože na význam vzdělávání v paliativní péči upozornili v nemocničním personálu a v praktických lékařích všichni alespoň jednou. Z veřejnosti se jednalo o jednu zmínku u Františka a Olívie, kteří dalšímu vzdělávání přisuzují roli v rámci rozšiřování dovedností a znalostí v paliativní péči u personálu v paliativní péči.

Vzdělávání z pohledu nemocničního personálu a praktiků napomáhá pochopení paliativní péče a jejího fungování. Zmíněno je vzdělávání sester, lékařů, psychologů a praktických lékařů, kteří díky znalostem dokáží pomoci klientovi a rodině při hledání vhodné paliativní péče.

Vzdělávání v paliativní péči napomáhá z pohledu praktických lékařů a personálu v nemocnicích k získání dovedností, jež jsou u pracujících v paliativní péči ceněny. Například komunikace a empatický přístup, čehož lze dosáhnout prostřednictvím vzdělávacích kurzů. Paní Jarmila a Anastázie uvedly pro dosažení uvedených znalostí kurz ELNEC, který absolvovaly. Vnímaly jej jako obrovský posun v jejich chápání paliativní péče také prostřednictvím spolupráce multidisciplinárního týmu.

Prohlubování znalostí je vnímáno jako potřeba, která souvisí s rozšiřováním fungování systému paliativní péče a napomáhá jejímu ustálení ve společnosti. Potřeba vzdělávání je propojena s obavami z paliativní péče a chybějícím vzděláním v paliativní péči. Jedinci vnímají prostor pro vzdělávání, aby došlo ke zvýšení kvality poskytované péče. Přiblížení této myšlenky ukazují slova Jarmily: *„Ty doktory, kteří pracujou na těch odděleních, nebo takhle. Já si myslím, že by na každém oddělení měl bejt jeden lékař, kterej má vystudovanýho toho paliatra nebo je v nějakým tím paliativním týmu, aby věděl, jak se k tomu pacientovi chovat, jak přistupovat k rodině. A kdy teda tu paliativní péči zahájit.“*

Dále byla zmíněna supervize, kterou uvedly pouze Jarmila a Anastázie, kdy vnímají její výhodu v rámci sdílení případů individuálních klientů. Z těchto příběhů mají možnost

se poučit a zároveň kvitují, že jejím přínosem je také ucelení vztahů v rámci týmu a hledání řešení v obtížných situacích.

### **10.1.8 Povědomí o paliativní péči**

V rámci povědomí pojičích se se znalostmi o fungování paliativní péče v kraji Vysočina, je důležité podotknout, že vědomosti jedinců souvisí většinou s okresem, v němž osoby pobývají. Výjimku tvoří účastníci, kteří znají projekt Paliatr Vysočina. Z veřejnosti má povědomí o paliativní péči v kraji paní Viola, na základě své zkušenosti starosti o blízkého člověka plynoucí z poskytnutí péče v nemocnici mimo okres, v němž bydlí.

Povědomí zaštiťují čtyři větší celky, jedná se o finance, dále informační zdroje, povědomí o službách v paliativní péči a způsob poskytování služeb.

#### **Finance**

Toto téma již bylo nastíněno i v rámci rodiny, proto se zde objeví pouze stručná zmínka. Finance jsou participanty považovány za významnou složku péče, neboť primární pečující často opouští svou práci, aby se mohl věnovat starosti o člena rodiny, mohou se tak stát překážkou ve volbě domácí paliativní péče. Naznačují slova Zuzany: *„Zas je tam ta otázka, že ten domácí hospic, tam se platí myslím 100 korun na den, no tak jestli to hraje pro lidi roli, jo...tak takhle.“* S financemi se pak také pojí získání finančních příspěvků, napomáhajících v péči o člověka. Jedinci uváděli například poukaz na pleny a podmínky jeho napsání. Pojí se i s možností placeného zapůjčení zdravotních pomůcek sloužících k usnadnění péče. O finanční stránce péče se zmínily především paní Viola a Karla, která uvedla, že ocenila možnost zapůjčení lůžka a gramofonu pro manžela.

Především pak nemocniční personál a praktičtí lékaři uváděli nově i změnu v dlouhodobém ošetrovném, což lze doložit úryvkem paní Věry: *„Teď je nově, že obvodní lékař může vystavovat tu dlouhodobou péči. Dřív to bylo, že to mohla vystavovat jenom nemocnice a teď už to můžeme vystavovat my.“*

#### **Informační zdroje**

Jedná se o zdroje, které již participanti uvedli v průběhu rozhovoru, dříve než se hovor dostal k druhé části, zaměřující se na informovanost. Účastníci zmínili různorodé zdroje, například leták, knihovna, rádio, televize nebo dokument v televizi, internet, škola, nemocnice, poradna a odborné články, na nichž především oceňovali jejich kvalitní provedení a jistotu relevantnosti uvedených informací. Jak může ovlivnit obrazová informace vnímání péče v závěru života potvrzují slova Zity: *„Vím, že byl i nějaký“*

*dokument, myslím, že na ČT2, jsem koukala jakoby odchod na druhou stranu. Tam byla prostě paní, která se starala do poslední chvíle o manžela, prostě se nechaj ty lidi odejít jakoby doma. To si myslím, že pro ty lidi je mnohem lepší než prostě pak umírat v nemocnici, i když vím, že třeba jsme tam my.“*

Užívané informační zdroje se tedy individuálními způsoby podílí na formování názoru na problematiku paliativní péče.

Často zmiňovaný je pak člověk se zkušeností s paliativní péčí, u něhož si cení právě přínosu jeho osobních zkušeností. Nemocniční personál a praktičtí lékaři uváděli přínos praxe. Zkušenosti nabité tímto způsobem považují za obohacující a jejich prostřednictvím získávají informace o paliativní péči. Praktičtí lékaři často uváděli knihy, které jim pomáhají poskytnout základní vhled do problematiky paliativní péče i jejich možnost mít je vždy po ruce. Vystihuje to Zuzana: *„Mám tady hospic do kapsy. To je taková příručka na to rychlý použití.“*

### **Způsob poskytování služeb**

Stejně jako u financí došlo k popisu významu některých zmínek již v části personál v paliativní péči, jedná se o návaznost služeb a péče, spolupráce s domácí paliativní péčí, spolupráce služeb a zahajování paliativní péče. Z tohoto důvodu následuje pouze stručné shrnutí jejich významu. Poslední zmínka se věnuje dostupnosti služby a podmínkám péče.

Jak účastníci přemýšlí nad způsobem poskytování služeb, dokládají jejich znalosti, kdy si uvědomují, že pro jejich zajištění je nutná právě návaznost služeb a péče. Návaznost péče vnímají především nemocniční personál a praktičtí lékaři, kteří o ní hovoří na základě svých pracovních zkušeností. Když se u nich na oddělení nachází pacient vhodný pro paliativní péči, uvědomují si přínos možnosti zkontaktovat v rámci nemocnice jedince, kteří se věnují tomuto oboru. Popisuje to například Albert: *„Vlastně ty lékaři v nemocnici se obrátěj na toho paliativního lékaře, A ty s ním vlastně udělej jako takovej průzkum, co a jak bude potřebovat a už z tý nemocnice jde v podstatě s nějakou nastavenou léčbou nebo s nějakýma základníma informacema.“*

Roli návaznosti služeb chápou participantí ve chvíli, kdy dochází ke vzájemné spolupráci mezi nemocnicí, rodinou, jiným zařízením či službou a praktickým lékařem. Jejich individuální zkušenosti jim pomáhají uvědomit si tyto souvislosti, díky nimž chápou, jak k této kontinuitě dochází. Dokládá to ukázka od Zuzany: *„V nemocnici prostě na tom oddělení to funguje tak, že většinou volaj ty paliatry, který udělaj nějaký vstupní vyšetření a domluvěj se s rodinou. Pak už je to rozhodnutí tý rodiny. Když odcházej ty lidi z nemocnice, tak maj vždycky kontakt na tu domácí paliativní péči.“*

Zároveň se tato návaznost týká již i konkrétních forem, například v rámci domácí paliativní péče vnímají pak návaznost jednotlivých rolí personálu při zajišťování paliativní péče.

Na plynulosti přechodu klienta mezi jednotlivými články v péči se významně podílí vzájemná spolupráce, a to jak spolupráce jednotlivých služeb při zajišťování starostlivosti o člověka, tak spolupráce s domácí paliativní péčí, jež jak již bylo zmíněno, uváděli především praktičtí lékaři a nemocniční personál. Kromě řečeného právě popisovali, jak vzájemná spolupráce může vypadat. Slovy Věry: *„Tak my teď máme vlastně více klientů v paliativní péči. Takže teď tam v té domácí paliativní péči i jako jezděj sestřičky. To nám vlastně posílají každéj tejdě jako zprávu, co třeba tam udělali, jak třeba když méněj katetr nebo kdyby potřebovali léky nějaký.“*

Podmínky péče a dostupnost služby jsou úzce spojeny s domácí paliativní péčí. Participanti uváděli, jaké podmínky jsou při využívání v domácích podmínkách nutné splnit. Shrnuje je například Zuzana: *„Je tam podmínka, že ten pacient teda je informovanej a rodina je někdo, kdo tam s ním neustále je. Nemusí to bejt jeden člen rodiny, ale vlastně můžou se tam střídát, ale je tam prostě jakoby pečující osoba.“*

Dostupnost služby pak popisují jako možnost kontaktování 24 hodin/ 7 dní v týdnu, ale také zároveň oceňují, že je lze kontaktovat i při úmrtí člověka a není nutné být na tuto situaci sám. Význam této dostupnosti pro nemocného i rodinu na základě svých zkušeností dokládá Viola: *„Přijeli na zavolání, kdykoliv. Protože pak se ty bolesti stupňovaly a bylo to třeba já nevím možná byli třikrát, čtyřikrát za den to bylo. Až to je hrozný, ale prostě přijeli vždycky. Prostě pomohli a za každýho počasí.“*

### **Povědomí o službách v paliativní péči**

Jak již bylo řečeno výše, je nutno znalosti o jednotlivých službách a zařízeních v paliativní péči dát do kontextu místa pobytu, kde se jedinci vyskytují. Jejich vědomosti týkající se poskytovatele paliativní péče, se tak pojí s lokálními poskytovateli služby. Z těchto důvodů, tak většinou hovoří o svých zkušenostech v rámci okresu, až na výjimky zmíněné v úvodu. U nemocničního personálu se pak často povědomí o paliativní péči v nemocnici pojí se zkušenostmi v rámci vlastního oddělení. Jedinci z řad nemocničního personálu dokáží přesně popsat, jak tato péče u nich probíhá a jsou schopni identifikovat případné nedostatky.

Části věnující se praktickému lékaři v paliativní péči a roli personálu v paliativní péči a paliatrovi jsou popsány již v podkapitole personál v paliativní péči. Z tohoto důvodu

nebudou v této části blíže popsány. Je však vypovídající známka, že jedinci těmito znalostmi oplývají a ty jim tak napomáhají utvářet komplexní obraz o paliativní péči.

Krátce zde bude vysvětlena znalost organizace domácí péče, jež si často účastníci dávají do kontextu i s prací domácí paliativní péče, ve smyslu, že třeba zmínili, že Charita mimo jiné poskytuje i služby domácí péče.

Následující tabulka slouží pouze jako přehled o individuálních znalostech, nelze tyto údaje jakýmkoliv způsobem generalizovat. Slouží jako nástroj napomáhající představě, o čem jsou účastníci rozhovoru informováni a o čem ne. Jednotlivá povědomí jsou pak dělena a stručně popsána na základě tabulky.

**Tab. č.7: Přehled povědomí o paliativní péči**

Skupina	Jméno	Pojem hospic	Situace hospice na Vysočině	Domácí paliativní péče	Fungování domácí paliativní péče	Praktičtí lékaři
nemocniční personál	Jarmila	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Anastázie	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Zita	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Květa	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Jelena	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Věra	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Josef	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Albert	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Baltazar	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Zuzana	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
veřejnost	Marie	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
veřejnost	Olívie	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
veřejnost	Karla	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
veřejnost	Viola	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
veřejnost	František	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022



**Tab. č.8: Přehled povědomí o paliativní péči 2**

Skupina	Jméno	Lůžkové zdravotní služby	Fungování paliativní péče v nemocnici	Ambulance paliativní medicíny	Paliatr Vysočina	Domov důchodců
nemocniční personál	Jarmila	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Anastázie	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
nemocniční personál	Zita	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne
nemocniční personál	Květa	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne
nemocniční personál	Jelena	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne
praktický lékař	Věra	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne
praktický lékař	Josef	Ne	Ano	Ne	Ne	Ne
praktický lékař	Albert	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Baltazar	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
praktický lékař	Zuzana	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
veřejnost	Marie	Částečně Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
veřejnost	Olívie	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne
veřejnost	Karla	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
veřejnost	Viola	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano
veřejnost	František	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

Nyní se již text bude věnovat úvahám, vykreslující prostřednictvím úryvků chápání participantů popsaných služeb a zařízeních. Jednotlivé znalosti participantů jsou často navázány na jejich pracovní a osobní zkušenosti, ale také na rozhovory s rodinou či známými.

### **Povědomí hospic**

Představy o hospicu se liší veřejnost má o něco méně konkrétní představu, jak takové zařízení vypadá oproti nemocničnímu personálu a praktickým lékařům. Porovnat lze popis Olívie: „Znám hospic, slyšela jsem to, ale nevím, jestli to vysvětlím přesně, pro mě je to léčebna nebo zařízení pro prostě už jako nevléčitelně nemocný, který jsou na tom bohužel tak, že už jim jako nelze pomoci a tam teda tu, jakoby dostanou tu paliativní péči, už no.“

V kontrastu s tím konkrétní popis pana Alberta: „Hospice fungují tak, že jsou tam vlastně přijímaný lidi, u kterých se předpokládá vlastně nějaká krátká doba dožití, ale může se to samozřejmě jako u některých diagnóz se to i zlepšit, že se můžou propustit domů. Není to tam vždycky jakoby na umření. Maj tam vlastně ty lidi pokojíček pro sebe, kde s nima může být rodina, můžou si tam dělat to svoje pohodlí. A maj tam vlastně... je to vlastně koncentrování veškerých těch pět nebo šest profesí, který jsme si řekli předtím na jednom místě.“

### **Povědomí: situace hospic na Vysočině**

O situaci hospice na Vysočině, mají znalosti především zástupci z řad praktických lékařů a nemocničního personálu, v rámci veřejnosti se jedná pouze o paní Karlu. Jedinci vnímají, že se v rámci krajů jedná o jediný, v němž zatím nestojí kamenný hospic, ale všímají si, že je toto zařízení v jednání. Participanti vnímají budoucí přínos tohoto zařízení v kraji a umožnění závěru života v příjemných podmínkách i lidem, kteří doma z různých důvodů zemřít nemohou, například z finančních, kdy nemůže zůstat člen rodiny dlouhodobě bez výplaty. Zajímavou obavu však vyjádřil pan Baltazar a je jisté k zamyšlení: *„Mám trochu strach právě o to, že tam nebudou ty lidi, že sice bude budova pěkná, klienti se vždycky najdou, lidi budou umírat pořád, ale nebude kdo se mít o ně postarat, jo, no. Vlastně se asi trochu bojím toho, že nenastane pak to, že prostě ta paliativní péče, která funguje teďka dobře, tak jestli tam pak třeba nějaký sestry nepřejdou, a pak vlastně oboje pojedou na púl plynu, jo.“*

### **Povědomí: domácí paliativní péče a její fungování**

Participanti dokázali blíže specifikovat své představy o domácí paliativní péči, komu se věnuje, jakým způsobem jsou služby poskytovány, kdo se na ní podílí a zároveň popsali její fungování. Domácí paliativní péči si pojí také s podílem rodiny na umožnění jejího poskytování. Participanti vycházejí ze svých zkušeností, na jejichž základě dokáží zformulovat své úvahy. Prostřednictvím pracovní zkušenosti paní Jarmily lze nastínit výstižně povědomí o domácí paliativní péči: *„Zaškolují se rodinní příslušníci. Podává se jim při příjmu informace, jak k tomu přistupovat. Přijedete tam teda vyškolená sestra, která tu paliativní péči poskytuje s lékařem, kterej se teda s rodinou o tom všem promluví. Udělá se ten příjem, pacient se zkoukne, jak bude potřebovat často návštěvy.“*

Ukázka by mohla dále pokračovat a popsat komplexně, způsob péče, ale i spolupráce s rodinou. Zároveň jejím prostřednictvím je opět doložena provázanost rodiny ale i role personálu v paliativní péči.

### **Povědomí: poskytovatel domácí paliativní péče**

Všichni účastníci dokázali jmenovat, alespoň jednoho poskytovatele paliativní péče, většinou v rámci okresu. Z řad praktických lékařů a nemocničního personálu však byly jmenovány i organizace působící například mimo kraj, konkrétně Cesta Domů.

### **Povědomí: funkce nemocnic**

Částečné představy o tom, že paliativní péče vyskytuje i v lůžkových zařízeních uvedla paní Marie, která si vyjádřením této myšlenky nebyla jistá.

Kromě paní Marie a Karly dokázali všichni účastníci blíže popsat, že v nemocnici funguje paliativní tým, který se paliativní péči věnuje v součinnosti s jednotlivými odděleními. V některých případech se jednalo pouze o stručné zmínky, například paní Olívie: „*No já myslím, že je tam na to nějaký tým pracovníků.*“ I přestože se jedná o krátké vyjádření povědomí, je důležité, že těmito znalostmi jedinec disponuje. Je důležité zmínit, že se jedná o představu participantů, jak to má v nemocnicích fungovat. Jak již bylo zmíněno výše na ukázce Jarmily, účastníci také vidí prostor pro zlepšení této spolupráce. Nemocniční personál vždy identifikoval, na koho se může popřípadě obrátit na svém oddělení ve chvíli, kdy je nutné zahájit paliativní péči. Paní Květa to vyjádřila takto: „*No já bych řekla asi naší Hildě, ona se v tom vzdělává, takže tomu rozumí.*“ (Poznámka: uvedené jméno je pouze ilustrační, z důvodu zachování anonymity.)

U paní Anastázie lze doložit její znalost fungování paliativní péče v nemocnicích z komplexního pohledu v rámci kraje: „*Jo, jsou vlastně fungujou ještě paliativní oddělení. Ty jsem nezmínila. To má taky vlastně teď už každá nemocnice. Jihlava, Pelhřimov má paliativní oddělení, Brod taky....*“

### **Povědomí: ambulance paliativní medicíny**

Znalosti o úloze ambulance paliativní medicíny vyjádřili zástupci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů. Díky svým znalostem si tak zasazují paliativní péči v kraji do uceleného pohledu. Stručně se zmínila o ambulanci péči paní Jarmila: „*Vím, že je tu ta ambulanci.*“

### **Povědomí: Paliatr Vysočina**

Projekt Paliatr Vysočina zmínili jedinci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů. Díky jeho znalosti vnímali paliativní péči jako funkční na sebe navazující systém, který vytváří po celém kraji síť služeb. Často pak zmiňovali konkrétní jména osob, které se na vzniku projektu podílely. Shrnuje to úryvek Jarmily: „*V Jihlavě funguje teda ten tým Paliatr, kde to maj i na starosti a přes ty pojišťovny a přes ty média to zajišťuje pan doktor Kabelka, kterej si myslím, že je hodně velkej profík ve svém oboru a asi i díky němu se tady ta dětská i normální teda, jakoby paliativa pro dospělý takhle rozběhla na Vysočině.*“

## **Povědomí: paliativní péče v domově důchodců**

Participantů vnímají, že poskytování paliativní péče v domovech důchodců, je také přínos pro jejich klienty. Zároveň někteří stručně uvedli, že se domnívají, že by v těchto zařízeních měla být také dostupná. Dokládají to slova Zuzany, která zároveň vidí v této oblasti prostor pro zlepšení: *„Někde to poskytují i v domovech důchodců, jo ale třeba tady to není úplně jako ta spolupráce úplně jako navázaná s tím domácím hospicem. Takže tam většinou ty lidi v paliativní končej v nemocnici si myslím, ale někde to funguje, no, že vlastně poskytují paliativní péči i v domově důchodců.“*

## **10.2 Informovanost**

Téma informovanosti se částečně zmapovalo prostřednictvím rozhovoru, kdy se vykristalizovaly znalosti jednotlivců, například o poskytovatelích paliativní péče nebo o obeznámenosti s pojmem hospic u jednotlivých skupin. Je tedy důležité si uvědomit, že i informovanost o tématu paliativní péče a znalosti, kterými jedinec disponuje se nezbytně podílejí na konstruování postoje k danému tématu. V této části jsou popsány výsledky více strukturované části rozhovoru, kde došlo k bližšímu zaměření na zdroje, které jedinci při vzdělávání užívají nebo by využít chtěli, na jejich výhody a zjišťování, jakou jim přisuzují kvalitu. Informace zpracované z této části jsou v přílohách pouze pro názorný příklad zestručněny pomocí tabulek. Škálové otázky v této části měly pouze ilustrační účel pro participanty, aby pro ně bylo lépe uchopitelné, z jakých důvodů vnímají důležitost paliativní péče pro společnost, anebo z jakých důvodů je vhodné se dále vzdělávat. Text bude členěn na části, význam paliativní péče, informační zdroje, kvalita informačních zdrojů a prohlubování znalostí.

### **10.2.1 Význam paliativní péče**

V rámci informovanosti participantů uvažovali nad tím, jak je paliativní péče důležitá pro společnost, číslo 1 představuje myšlenku, že je zcela nedůležitá a číslo 5 zcela důležitá. Jak je v tabulce patrné převažovalo přisuzování důležitého významu paliativní péče ve společnosti. Účastníci uváděli především umožnění závěru života v domácích podmínkách, což dávali do kontrastu s úmrtím v instituci. Nastihují to slova Zuzany: *„Nechci nic proti nemocnici, vždycky se snažej vyjít vstříc, když viděj, že to jako je špatný, ale pro tu rodinu, to pak musí bejt hrozný, když jim zavolaj, tatínek nebo manžel dneska umřel. Přece jen když si to prožijou s ním, tak si myslím, že jsou daleko jakoby smířenější a tak.“* Dále také důstojné umírání a to především bez bolesti, na což se kladl opravdu

velký důraz. A především možnost být obklopen svými blízkými, což zmiňovali v návaznosti na domácí paliativní péči a hospic. Uváděli také přínos pro rodinu a to ve smyslu, dobrého pocitu, že pro jedince udělali vše, co je v jejich silách, aby mohl zůstat doma. Opět hezky shrnuje Zuzana: *„Je to sice jakoby hrozný, že jim ten člověk umírá, ale velmi často vidíte, jak je ta rodina spokojená, jo. Jak pak jsou spokojení z toho, že to prostě zvládli, že ten člověk byl s nima a že ho nemuseli nikam dát do nemocnice.“* Někteří také vnímali vývoj v paliativní péči v možnostech, které jsou nyní dostupné, v porovnání s obdobím před 20 lety. Všimají si rozvoje paliativní péče v jednotlivých oblastech. Konkrétně pak například paní Olívie vnímala důležitost v tom smyslu, že jednou tento druh péče budeme potřebovat všichni. Dokládá to následující úryvek: *„Myslím si, že tu pomoc jako využijem všichni, ať si to neuvědomujeme nebo někteří si to nepřipouštěj, tak prostě všichni se můžem dostat do stavu, kdy sami budeme potřebovat pomoc. Bud' mi sami nebo s někým blízkým.“* Ve spojitosti s tím oceňovali také podporu v péči ze strany personálu, díky jejichž pomoci se při starosti o blízkého mohou lidé cítit jistěji. Zároveň pro zajímavost lze také uvést myšlenky, kterých se dotkli pan Baltazar, Albert a paní Marie. Ti upozornili, že je nutné se dívat na paliativní péči z hlediska celé společnosti, kdy pro společnost má tento druh péče význam právě až v určitou chvíli v životě. Praktičtí lékaři také uvedli, že pro ně osobně má paliativní péče smysl v zajištění komplexní péče o pacienta i v závěru jeho života, především stran bolesti. Baltazar uvádí: *„Ve společnosti si myslím, že to vlastně jakoby důležitý není vůbec, protože pro ty lidi to bude důležitý až ve chvíli, kdy to přijde, jinak to nikoho zajímat nebude. Pokud Vám nikdo neumírá, proč by ho zajímala paliativní péče. Pro mě jako je to samozřejmě důležitý v tom, když to prostě potentujete ke konci, tak je důležité zaléčit toho člověka dobře stran bolesti, aby netrpěl.“*

**Tab. č.9: Význam paliativní péče ve společnosti**

Skupina	Jméno	důležitost paliativní péče ve společnosti
nemocniční personál	Jarmila	4
nemocniční personál	Anastázie	5
nemocniční personál	Zita	5
nemocniční personál	Květa	5
nemocniční personál	Jelena	5
praktický lékař	Věra	5
praktický lékař	Josef	5
praktický lékař	Albert	3
praktický lékař	Baltazar	5 pro mě osobně/pro společnost 2
praktický lékař	Zuzana	5
veřejnost	Marie	pro mě osobně5/pohled společnosti 1
veřejnost	Olívie	5
veřejnost	Karla	5
veřejnost	Viola	5
veřejnost	František	4

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

**Tab. č.10: Zdůvodnění významu paliativní péče**

Skupina	Jméno	Důvody volby	důvody volby	důvody volby
nemocniční personál	Jarmila	šířit povědomí	význam pouze pro určitou skupinu	
nemocniční personál	Anastázie	šířit povědomí	smrt: součást života	důstojné podmínky v závěru života
nemocniční personál	Zita	náhle vzniklá potřeba paliativní péče	vývoj v péči o umírající	důstojné podmínky v závěru života
nemocniční personál	Květa	léčba zdravotních symptomů	umírání v domácích podmínkách	
nemocniční personál	Jelena	umírání v domácích podmínkách x úmrtí v nemocnici	podpora rodin v péči o umírající	
praktický lékař	Věra	léčba zdravotních symptomů	podpora rodin v péči o umírající	
praktický lékař	Josef	umírání v domácích podmínkách	finanční stránka paliativní péče v domácích podmínkách	
praktický lékař	Albert	přístup k informacím	význam pouze pro určitou skupinu	
praktický lékař	Baltazar	komplexní péče o pacienta v čase	význam pouze pro určitou skupinu	
praktický lékař	Zuzana	umírání v domácích podmínkách x úmrtí v nemocnici	podpora rodin v péči o umírající	význam pro rodinu
veřejnost	Marie	léčba zdravotních symptomů	vývoj v péči o umírající	význam pro rodinu
veřejnost	Olívie	využijeme jednou všichni		
veřejnost	Karla	osobní zkušenost	podpora rodin v péči o umírající	
veřejnost	Viola	podpora rodin v péči o umírající		
veřejnost	František	vývoj v péči o umírající	důstojné podmínky v závěru života	

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

## 10.2.2 Informační zdroje

Účastníci měli možnost zvolit si informační zdroje, které užívají nebo by využili při získávání znalostí. Dále pak identifikovali několik výhod a nevýhod, přičemž zde se uvádí pouze ty nejčastější. Zároveň o výhodách a nevýhodách informačních zdrojů se jedinci bavili v rámci jimi vybraných informačních zdrojů.

Všichni účastníci udali informace od lékaře, dále kromě jednoho účastníka vnímají roli odborných článků při prohlubování vědomostí, kdy jejich volbu shrnuje Zuzana takto: „*Tam je taková ta garance snad tý erudice, že prostě ten člověk, že by tam měl být článek od člověka, kterej o tom prostě něco ví a dá se na to spolehnout na ty informace.*“

U odborných článků vyjádřili někteří účastníci obavu z toho, že v některých případech nemusí zástupci z veřejnosti pochopit uvedené informace. Strach lze vyjádřit jako obavu z přílišné odbornosti článku.

U knihovny vítali možnost zapůjčení literatury a získání aktuálních publikací, které poskytnou nové informace v oboru. Přičemž uváděli, že ve chvíli, kdy tento zdroj chtějí využít, je důležité vědět, co hledám, a také je zde možná komplikace v případě nedostupnosti hledané literatury.

Dále volili leták a rozhovor s osobou blízkou. U letáku často bylo zmíněno, že se jedná o zdroj, který stručně shrnuje základní informace a většinou se na něm nachází kontakt, kam je možné si zavolat o další informace. Zmínku lze ukázat u paní Olívie: „*Jednoduše shrnutí, vše podstatné pro mě.*“

Volbu informací od lékaře jedinci často zdůvodňovali tím, že se jedná o člověka, který by měl mít o daném tématu znalosti, popřípadě by je odkázal na dalšího odborníka zabývajícího se touto problematikou. Také zmínili předpoklad možné spolupráce praktického lékaře s organizací, jež tyto služby zajišťuje. Například Zuzana uvádí: „*Takže potom je ten člověk informovanéj přesně, co má dělat.*“ Pan Josef shrnuje takto: „*Měl bych se tam dozvědět vše podstatné.*“ Obavy u lékaře jsou spojeny například s jeho nedostatkem času, kdy nebude prostor na vše se doptat nebo s podbížením nabídky nasmlouvaného zařízení.

Při rozhovoru s osobou blízkou zároveň jedinci dodávali, že by s ní hovořili v rámci její osobní zkušenosti s paliativní péčí, čemuž přikládali velký význam. Shrnuje to paní Viola: „*Tak ta zkušenost, určitě, pokud jí má, tak to je k nezaplacení.*“ Zmíněna je také ve spojitosti s možností doptání se člověka na další informace. V některých případech se zmiňuje jako nevýhoda, že mohou být informace emočně zbarvené nebo ze vzniku informačního šumu, kdy lidé pochopí sdělené údaje jinak než jim člověk sděloval.

Konkrétně u psaných informací, ať už se jedná o leták, knihy v knihovně, noviny nebo odborné články, určití jedinci uváděli, že mají význam hlavně pro osoby, které čtou, protože tento jejich zájem může ovlivnit způsob výběru informačního zdroje.

Stejně tak u televize byla zmíněna možnost obrazové informace, kdy si mohou u televize přímo sednout a podívat se na většinou zmiňovaný dokument. U rádia pak jako výhodu zmiňovali poslech kdykoliv, například v autě nebo v práci. Vnímají tak přínos poslechové informace.

Zároveň u zdrojů rádio, leták, televize a noviny uváděli účastníci také jejich možnost ovlivnit široké masy lidí, což považovali za výhodu v souvislosti s rozšiřováním povědomí o paliativní péči, kdy tímto způsobem jde oslovit více osob najednou. V kontrastu



vyjadřovali u těchto médií obavy z možnosti dezinformací nebo zkreslenosti prezentovaných informací.

Konkrétně u internetu lze názorně ukázat na problém s dezinformacemi. Všichni dotazovaní se shodují, že v dnešní době je možné napsat na internet cokoliv a že je tedy důležité tyto informace ověřovat. Nastiňují to slova Olívie: „Z internetu se asi těch „fejků“ dozvím nejlépe. Takže člověk prostě musí umět si jako...hmmmm vybrat a vědět, že prostě ne všechno, co se tam dozví je pravda.“ Zároveň však vnímají, že jeho výhodou je jeho dostupnost a snadný přístup k informacím.

V rámci možnosti „jiné“ uvedli konkrétní jedinci například zkontaktování Cesty domů, především praktičtí lékaři pak zmiňovali doporučené postupy a paní Květa uvedla jako informační zdroj staniční sestru ze svého oddělení.

Na následující stránce se nachází tabulky, ukazující volbu zdrojů u jednotlivých účastníků výzkumu.

**Tab. č.11: Přehled zvolených informačních zdrojů 1**

Skupina	Jméno	informační zdroje					
		rádio	TV	leták	rozhovor s osobou blízkou	informace od lékaře	noviny
nemocniční personál	Jarmila	ne	nevím	ano	ano	ano	ne
nemocniční personál	Anastázie	ne	ano	ano	ne	ano	ne
nemocniční personál	Zita	ne	ano	ne	ano	ano	ne
nemocniční personál	Květa	ne	ne	ano	ano	ano	ne
nemocniční personál	Jelena	ne	ne	ano	ne	ano	ne
praktický lékař	Věra	ano	ano	ano	ne	ano	ano
praktický lékař	Josef	ne	ne	ano	ano	ano	ne
praktický lékař	Albert	ano	ne	ano	ano	ano	ano
praktický lékař	Baltazar	ne	ne	ne	ne	ano	ne
praktický lékař	Zuzana	ano	ne	ano	ano	ano	ne
veřejnost	Marie	ne	ano	ano	ano	ano	ne
veřejnost	Olívie	ne	ano	ano	ano	ano	nevím
veřejnost	Karla	ano	ano	možná	ano	ano	50/50
veřejnost	Viola	ano	ano	ano	ano	ano	ano
veřejnost	František	ano	ano	ne	ano	ano	ne

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

**Tab. č.12: Přehled zvolených informačních zdrojů 2**

Skupina	Jméno	Informační zdroje			
		internet	knihovna	články v odborných časopisech	jiné
nemocniční personál	Jarmila	nevím	ano	ano	0
nemocniční personál	Anastázie	ano	ano	ano	beseda
nemocniční personál	Zita	ano	ano	ano	0
nemocniční personál	Květa	ne	ne	ano	staniční sestra zabývající se paliativní péčí
nemocniční personál	Jelena	ano	ano	ano	0
praktický lékař	Věra	ano	ano	ano	0
praktický lékař	Josef	ne	ano	ano	0
praktický lékař	Albert	ano	ano	ano	0
praktický lékař	Baltazar	ano	ano	ano	doporučené postupy, kurzy, kontaktovat Cesta Domů
praktický lékař	Zuzana	ne	ano	ano	0
veřejnost	Marie	ano	ne	ne	0
veřejnost	Olívie	ano	ne	ano	osoba se zkušeností s paliativní péčí
veřejnost	Karla	ano	částečně ano	ano	poskytovatele paliativní péče/odborníka
veřejnost	Viola	ano	ano	ano	0
veřejnost	František	ano	ne	ano	0

Zdroj: Vlastní tvorba, 2022

### 10.2.3 Kvalita informačních zdrojů

Participantů uváděli konkrétní zdroje, které považují za kvalitní a současně uvedli, z jakých důvodů se domnívají, že jsou spolehlivé. Tento specifický přehled lze dohledat v rámci příloh, které slouží jako názorná ilustrace myšlenek u konkrétních jedinců. Za nejvíce kvalitní informační zdroj považovali informace od lékaře, články v odborných časopisech a literaturu v knihovně, kdy účastníci uváděli, že je nutná aktuální literatura věnující se tomuto tématu. Nastínit význam článků lze prostřednictvím slov Jeleny: „*Nejvíce kvalitní, tak asi ten odborný časopis bych řekla, tím, že to určitě bude jakoby třeba to bude rozhovor nebo článek od lékaře, kterého to je jeho obor. Asi takhle.*“ Rozhovor

s osobou blízkou považovali někteří participantů za přínos již na základě jejich zkušeností s paliativní péčí, a tak by informace ne vždy ověřovali. Tento druh důvěry se také vyskytl též u informací od lékaře nebo kolegů, kteří se paliativní péči přímo věnují. Často se pak odkazovali na paliativní pracovníky, kteří v oboru přímo pracují.

Sledován byl také způsob, jak postupují ve chvíli, kdy si chtějí ověřit relevantnost informací. Obecně by se dalo říct, že až na výjimky, docházelo buď ke kombinaci několika zdrojů, nebo uvedení konkrétních kroků, jak si informace ověřit. Pro pochopení dojde k uvedení specifických příkladů, které nastíní oba zmíněné způsoby. Konkrétní postup lze vykreslit pomocí slov Josefa: *„Já bych se podíval na autora informací. Zajímalo by mě, co o něm vím. Jestli znám nějakou jinou jeho práci. Tam pak teda můžu z toho usuzovat, co budu dělat dál.“* Využití několika zdrojů lze nastínit pomocí slov Anastázie: *„Ověřila bych si to z více zdrojů. Takže když dostanu informace od lékaře, tak si to ověřím v knihovně a v nějakém odborném časopise.“*

Užití více kanálů si je dále možné přiblížit prostřednictvím Karly: *„No, asi bych si zjistila, kdo tu péči měl, kdo jí využíval. Tak od těch lidí, a pak přímo na tom středisku tý péče.“*

A kombinaci obou způsobů lze pozorovat u Františka: *„Hledal bych to ve více zdrojích. Koukal bych, co to je za zdroje, pak bych se na to zeptal právě nějakýho odborníka nebo klidně i víc odborníků.“* Konkrétní kroky popisuje ve chvíli, kdy by šel navštívit odborníka v oboru, který by mu zase pomohl ověřit informace, jež by získal prostřednictvím kombinace více kanálů s ohledem na jejich původ.

## 10.2.4 Prohlubování znalostí

Účastníci výzkumu vyjádřili svůj zájem o prohlubování znalostí, kdy pouze paní Viola označila, že je se svými vědomostmi zcela spokojena. Společně s tím však dodala: *„V současné době mi to tak nějak stačí, ale kdybych měla potřebu, tak určitě bych tam třeba zase zašla a zeptala se víc.“*

Způsoby, jakými jedinci vyjadřují zájem o prohloubení znalostí, mohou souviset s jejich zájmem a upřednostněním určitému způsobu předávání informací. Prostřednictvím televize, jedinci vnímají výhodu obrazové informace. Využitím přednášek a různých kurzů vnímají přínos konkrétního zážitku nebo poslechu informací od odborníků z oboru. I to, jaké možnosti účastníci volí, ukazuje, čemu dávají přednost.

U diskuse pak někteří účastníci z řad veřejnosti vyjádřili obavy, zdali by dokázali do diskuse dostatečně přispět, a proto si ji raději nezvolili. Lze doložit slovy Marie: *„Já bych se bála, abych měla co říct, aby si nemysleli, že nic nevím.“*

Všichni praktičtí lékaři uváděli potřebu získání dalších vědomostí, kdy poukazovali na nutnost dalšího vzdělávání v rámci jejich oboru, dále také ve spojitosti s pokrokem medicíny a na nutnost celoživotního vzdělávání. Stručně to shrnuje pan Baltazar: *„Já se asi takhle, nikdo by neměl říct...pětka je nejvíc, ne? No tak to bych neřekl nikdy, zlepšovat jako se můžete pořád, jo. A i ty postupy jako pro ty praktiky jsou jiný než právě pro toho třeba já nevím internistu nebo áraře. Jo, takže prostě jako vylepšovat je pořád co.“*

Zájem o prohloubení znalostí měla většina účastníků kromě paní Olivie a také některých jedinců, jež zvolili nevím, které zdůvodnili tím, že to zatím nepotřebují a že když budou potřebovat, vědí na koho se obrátit. Dalším důvodem však byl věk a to ve smyslu, zdali má ještě v jejich věku smysl další vzdělávání. Slovy Josefa: *„Co mě čeká a co nemine, nevím, jsem už dost starý, tak to asi nemá cenu.“*

Mezi často volené metody doplnění znalostí patřila diskuse, dokument v televizi, tematická přednáška nebo samostudium. Vzdělávací kurzy především upřednostnili skupiny nemocniční personál a praktičtí lékaři, jež uváděly možnost absolvování kurzu v rámci zaměstnání. Praktičtí lékaři pak uvedli, že jim různé nabídky chodí i na jejich e-maily. Konkrétně přínos kurzu ELNEC vyjádřila Anastázie: *„Ten ELNEC je úžasnej v tom, že tam se vlastně sdílej zkušenosti z těch jiných hospiců. Takže pro mě to bylo hrozně přínosný. Za prvý tam jsou lidi, který už dělaj v tý paliativě. Člověk má možnost na cokoliv se zeptat. Všechno je to formou diskuse a praktických cvičení.“*

Méně vyhledávaný byl například leták, u něhož bylo upozorněno, že se jedná o vhodnou metodu prvního kontaktu a získání základních informací, ale určitě není účastníky ceněn ve chvíli prohlubování znalostí.

**Tab. č.13: Způsoby rozšíření znalostí 1**

Skupina	Jméno	způsoby rozšíření znalostí		
		leták	přednáška	diskuse
nemocniční personál	Jarmila	ano	ano	ano
nemocniční personál	Anastázie	ne	ano	ano
nemocniční personál	Zita	ne	ano	ano
nemocniční personál	Květa	ne	ano	ne
nemocniční personál	Jelena	ne	ano	ano
praktický lékař	Věra	ne	ano	ano
praktický lékař	Josef	0	0	0
praktický lékař	Albert	ne	ano	ano
praktický lékař	Baltazar	0	ano	0
praktický lékař	Zuzana	ne	ano	ano
veřejnost	Marie	ano	ano	ne
veřejnost	Olívie	ne	ano	ne
veřejnost	Karla	ano	ano	nevím
veřejnost	Viola	ne	ne	ne
veřejnost	František	ne	ne	ano

Vlastní tvorba, 2022

**Tab. č.14: Způsoby rozšíření znalostí 2**

Skupina	Jméno	Způsoby rozšíření znalostí				
		kurz ELNEC a jiné vzdělávací kurzy	kazustika	samo-studium	dokument v TV	jiné
nemocniční personál	Jarmila	ano	ne	ano	ano	skupina lékařů/sester pracujících v paliativní péči
nemocniční personál	Anastázie	ano	ne	ano	ne	specializace
nemocniční personál	Zita	ano	ne	ano	ano	0
nemocniční personál	Květa	ne	ne	ne	ano	0
nemocniční personál	Jelena	ano	ne	ano	ano	0
praktický lékař	Věra	ne	ano	ne	ano	0
praktický lékař	Josef	0	0	0	0	0
praktický lékař	Albert	ano	ano	ano	ano	časopis: Paliativní Medicína
praktický lékař	Baltazar	ano	ano	ano	0	kurzy
praktický lékař	Zuzana	ano	ano	ano	ne	0
veřejnost	Marie	ne	ne	ano	ano	0
veřejnost	Olívie	ne	ne	ne	ne	internet
veřejnost	Karla	ano	ano	nevím	ano	0
veřejnost	Viola	ne	ne	ne	ano	
veřejnost	František	ne	ano	ne	ano	0

Vlastní tvorba, 2022

## Diskuse a shrnutí

V následující části dojde k porovnání údajů ze získaných dat v rámci výzkumných otázek ve spolupráci s literaturou. Nejprve se bude text věnovat postoji a následně informovanosti o paliativní péči. Drobná shrnutí zjištěných poznatků se nacházejí v závěru textu u každé jednotlivé výzkumné otázky, v nichž jsou informace stručně shrnuty.

### Postoj

Jakým způsobem vnímají jednotlivé skupiny paliativní péči. Jaký je rozdíl mezi jejich postoji?

U jedinců se objevilo celkem osm tematických celků, které se participují na vnímání paliativní péče. Pro lepší orientaci dojde k jejich zopakování.

Jedná se o:

1. jedince v paliativní péči,
2. rodinu,
3. personál v paliativní péči,
4. zkušenosti a sdílení,
5. téma smrti,
6. vnímání proměny paliativní péče,
7. vzdělávání,
8. povědomí o paliativní péči.

Na chápání paliativní péče se podílí i místo, kde by jedinci chtěli strávit závěr života. Výzkumná zpráva (2011) uvádí, že lidé upřednostňují závěr života v domácím prostředí, což je v souladu i s představami účastníků výzkumu, kteří upřednostňují být obklopeni rodinou ve svém vlastním sociálním zázemí.

Stejně tak však byl zjištěn i rozpor, zmíněný ve výzkumné zprávě (2011), který se pojí s pocitem strachu ve chvíli, kdy se vyskytují obavy, že mají zůstat rodině na starosti. Zmíněné obavy zmínili i participanté, často jejich bázeň plynula nejen z pocitu přítěže, ale i z představ ztráty soběstačnosti, kdy je těžké přijmout, že zůstanu odkázán na pomoc druhé osoby. Z analýzy také vyplývá, že mají strach, aby rodina finančně péči zvládla a nepřišla o pravidelný přísun peněz. Na přání zůstat v domácích podmínkách se tak podílí různorodé faktory, které mají vliv na volbě zůstat doma.

Petrusek a kol. (1996b) uvádí, že postoj k určitému tématu je ovlivňován předchozími zkušenostmi, ale zároveň jej formují i zkušenosti nové, které se podílí na jeho změně. I v rámci analýzy dat došlo k pojmenování tématu zkušenosti a sdílení, ale i k jeho provázání na ostatní témata, čímž je doloženo, že se zkušenosti významně podílejí

na vnímání paliativní péče. V rámci tohoto tématu se lze domnívat, že veřejnost vychází především z osobních zkušeností, skládajících se, buď z přímé péče o blízkého, nebo zkušeností v rámci rodiny a známých/přátel. Oproti tomu se zjistilo, že nemocniční personál a praktičtí lékaři své osobní zkušenosti doplňují také těmi pracovními. Tento rozdíl lze vysvětlit jednoduše a to tím, že praktičtí lékaři a nemocniční personál přímo ve zdravotnictví působí a tím tak získávají zkušenost s paliativní péčí v rámci pracovního prostředí. Takto nabitě zkušenosti pak využívají i v péči o své blízké. Tím také může být ovlivněn například popis jedince v paliativní péči, kdy zdravotníci využívají častěji odborné výrazy a specifický popis. Uvedené tvrzení nastiňuje porovnání následujících dvou ukázek. V první pan Baltazar popisuje jedince, pro něhož je paliativní péče vhodná: *Stav plně rozvinutý choroby a PPS pod 40 nebo 40. To znamená, že je rozvinutá choroba a ten člověk je v podstatě na lůžku nebo se obejde akorát kolem lůžka. A vždycky tam bejvá progrese tý choroby.*“ Následuje popis paní Marie, v němž reflektuje své představy o člověku v paliativní péči: *Myslím si, že paliativní péče je pro umírajícího člověka a třeba i pro člověka, kterej je vážně nemocnej, nevléčitelně nemocnej. Už opravdu nemá naději, potřebuje bejt třeba na morfiu.*“ Je nutné podotknout, že tento rozdíl souvisí také s další výzkumnou otázkou, věnující se popisu pacienta v paliativní péči.

Vágnerová (2004) zmiňuje, že se na našem vnímání podílí i lidé, s nimiž jsme si emočně blízcí nebo, které chápeme jako autoritu v oboru. Tyto myšlenky lze propojit s tématy rodina a personál v paliativní péči.

Rodinu představují lidé, s nimiž se sdílí citové pouto a právě i tato blízkost, otevřenost a komunikace, se podílí na formování vnímání paliativní péče. Prostřednictvím analýzy se zjistilo, že konkrétně rodina je při možnosti zůstat v závěru života v domácích podmínkách důležitá, neboť její členové fungují jako pečovatelé. Úloha rodiny je nezastupitelná. Nejen že o nemocného pečují, společně s tím jej podporují v průběhu jeho nemoci. Pomáhají ve chvílích ztráty soběstačnosti. Komunikují s ním o jeho posledních přáních a jsou s ním do jeho posledního okamžiku. Rodina se tak významně podílí na formování postoje k paliativní péči, neboť ve chvílích, kdy je péče poskytována přímo v domácím prostředí, ovlivňuje všechny její členy.

Zároveň úlohu rodiny v péči o nemocného lze potvrdit i výsledky z výzkumné zprávy (2011), kdy se podle zdravotníků i veřejnosti mají děti i příbuzní zapojovat do péče o umírajícího.

Současně podíl autority na utváření našeho vnímání, jak uvádí Vágnerová (2004), je možné provázat právě s personálem v paliativní péči, který tuto péči poskytuje



na různých místech. Vliv této zkušenosti se podílí na ovlivňování lidského vnímání. V rámci analýzy si jedinci cenili pomoci poskytnuté personálem. Z toho lze usuzovat, že způsob přístupu personálu k rodině a klientovi v těžkých chvílích je určité hledisko, které lidé zaznamenávají. Vyhodnocují postoj pracovníků k nim a toto hodnocení, ať pozitivní či negativní se opět podílí na formování přístupu k paliativní péči. Pomoc a podpora ze strany personálu v paliativní péči tak lze chápat jako významnou složku při utváření postoje k paliativní péči.

Současně se na vnímání personálu podílí uvědomění si jejich pracovních zkušeností, úkonů, které vykonávají a péče, kterou poskytují. Participantů si cení konkrétně například jejich znalostí při poskytování ošetrovatelské péče, ale také jejich schopnosti při aplikaci infuzí, léků či opiátů. Důležitá je také schopnost personálu předávat své vědomosti pečovatelům v rodinách. Z toho lze usuzovat, že úloha personálu nespočívá pouze v jeho pracovních schopnostech, ale i v dovednostech, jak získané vědomosti předat laikům.

Nabyté zkušenosti během praxe v paliativní péči jsou dále přínosné pro další rozvoj personálu, pakliže dochází k jejich sdílení a předávání mezi ním. Vzájemné svěřování dovedností může pomáhat v předcházení komplikací nebo při zaučování nových pracovníků. Lze usuzovat, že se podílí i na plynulosti spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu.

Vágnerová (2004) dále zmiňuje, že právě emoční prožitek má často silný vliv na utváření našeho vnímání a to ať už se jedná o pozitivní nebo negativní. Zkušenost s paliativní péčí z tohoto důvodu lze považovat za silný emoční prožitek, který se participuje na našem vnímání. Lze se domnívat, že pozitivní zkušenost s paliativní péčí, ať už v nemocničním prostředí, v hospici nebo v domácí paliativní péči, napomáhá k šíření povědomí o ní. Je možné, že lidé na základě kvalitně poskytnuté služby doporučí paliativní péči dál. Negativní zkušenost pak může ovlivnit rozhodování, zdali se pro tento druh péče opět rozhodnu. Význam personálu v paliativní péči chápat jako podstatný při formování úsudku o ní. Sílu emočního prožitku, podílející se na vnímání participantů, názorně vykreslit prostřednictvím slov Violy: *„Pomohly nám sestřičky z nemocnice i z domácí paliativní péče. Hodně nám jako by pomohly, poradily. Psychicky podpořily. Prostě, prostě (těžký oddych) byl to takovej souběh těch těchletých všech...a říkám, neskutečněj přístup prostě...to je to opravdu. To se nezapomíná.“*

Hayes (2003) uvádí, že formování postoje se účastní také informovanost, kdy spektrum různorodých informací napomáhá v chápání daného tématu a zároveň nové poznatky se podílí na utváření názoru.

Výše uvedenou ideu lze provázat s tématy povědomí o paliativní péči a vzdělávání. Povědomí o jednotlivých službách v kraji, je přímo spojeno s informovaností o paliativní péči v určité oblasti. Vymezení témat povědomí o paliativní péči a vzdělávání odpovídá myšlence v Doporučení Rec (2003) 24, s. 35), že „vzdělávání zdravotníků a veřejnosti je vždy naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče.“ Tímto způsobem dochází nejen k formování postoje na základě rozšíření znalostí, ale i vývoje paliativní péče.

Vzdělávání personálu v paliativní péči zvyšuje kvalifikovanost odborníků, kteří jí poskytují. Tyto představy účastníků jsou v souladu s myšlenkou Kabelky (2018a), který upozorňuje, že včasným vzděláváním už v rámci pregraduálního studia dochází ke zvýšení kvality poskytované péče. Což opět odpovídá úvaze, že Čím dříve dojde k seznámení s pojmem paliativní péče v rámci studia, jak u lékařů, tak u sester, je možné předpokládat, že začnou chápat význam této péče ve společnosti. Lze se domnívat, že budou více otevřeni k jejímu poskytování nejen specializované paliativní péče, ale také obecné v rámci oddělení a pozic, na kterých budou působit.

Identifikace potřeby vzdělávání především prezentuje představy skupin nemocničního personálu a praktických lékařů, což může být vysvětleno tím, že si uvědomují nutnost celoživotního vzdělávání, která je zanesena i v naší legislativě a to pro lékaře v zákonu č. 95/2004 (Česko [online], § 22 zákona č. 95/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu povolání lékařů a farmaceutů, 2004 [cit. 2021-01-15]) i nelékařské zdravotnické povolání v zákoně č. 96/2004 (Česko [online], § 1 odst. 1 písm. b) zákona č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních, 2004 [cit. 2021-01-15]).

Zároveň v rámci povědomí se vyskytl rozdíl, kdy až na jednu výjimku participanta z veřejnosti, disponovali znalostmi, týkající se fungování paliativní péče v rámci kraje pouze participanta z řad nemocničního personálu a praktických lékařů. Je nutné zmínit, že se jednalo o jedince, kteří měli pracovní zkušenosti přímo v poskytování paliativní péče. Tento rozdíl je možné vysvětlit úlohou projektu Paliatr, jehož jedním z cílů je vzdělávání profesionálů v paliativní péči. S tím, že jedinci v paliativní péči určitým způsobem působí, je možné chápat, že jejich znalosti jsou navázané i na tento projekt, který se věnuje víceúrovňové implementaci paliativní péče v kraji Vysočina. (Paliatr Vysočina: O projektu [online], c Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28]). U veřejnosti tato znalost vznikla ve spojitosti s osobní zkušeností při poskytování paliativní péče mimo oblast okresu, v němž pobývala.

Samozřejmě, je zde stále prostor pro rozvoj povědomí, ale výskyt jakékoliv představy o paliativní péči lze považovat za znamení, že dochází k ustálení její pozice ve společnosti.

Berger a Luckmann (1999) poskytují pohled na utváření sociální reality ve spojitosti s vnímáním paliativní péče, kdy upozorňují na vztah člověka se sociálním světem, kteří jsou v neustále interakci.

Na našem vnímání, se tak podílí, jak uvádí Johnson, Senior, McVey, team, Ives, Mitchell (2020) společnost, ale i naše schopnost jako jedince vytvářet si vlastní realitu skrz znalosti navázané na naše zkušenosti, které člověk konstruuje skrz zkušenosti v rámci historického, sociálního a kulturního kontextu.

Kromě již popsaných tematických celků, které participují na konstrukci naší reality je nutné v této souvislosti zmínit téma smrti, jež je spojené s rodinou, ale také právě se společností a s jejím způsobem, jak k umírání přistupuje. Naladění společnosti, zdali je ochotna o smrti hovořit, či zda je toto téma spíše tabuizované, ovlivňuje naše chápání paliativní péče. Vnímání proměn v paliativní péči je spojené s historickým kontextem, kdy hraje svou roli její vývoj v čase. Důraz se klade na posun chápání oproti poskytované péči před několika lety a nyní. Představy o vývoji paliativy do budoucna poukazují na možnosti jejího posunu, ale také na eventuální mezery, na které se lze zaměřit. V závěru je však nutné podotknout, že na našem vnímání paliativní péče se podílí celé spektrum zmíněných vlivů, ale je vždy na jednotlivci, jakým způsobem svůj postoj formuje a co na sebe nechá působit.

### **Jak vypadá dle jednotlivých skupin pacient vhodný pro paliativní péči? Jaký přínos z paliativní péče má dle těchto skupin pacient?**

Je nutné upozornit, že nedošlo k zaznamenání významných rozdílů při popisu člověka, vhodného pro paliativní péči z pohledu skupin. Na drobné rozdíly se v textu upozorní. Jejich popis a přínos paliativní péče pro nemocného lze provázat s definicí paliativní péče, s jejími principy a cíli.

V definici paliativní péče z roku 2002, kterou uvádí Pechová, Lejsal a kol. (2020) lze uvést zestručněné body, které zmínili ve svých úvahách i participanté. Jedná se o potřebu zlepšení kvality života pacientů, léčbu bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů, mírnění utrpení nemocných a jejich rodin.

Zajištění kvality života je také považováno za cíl paliativní péče, jak uvádí Vorlíček, Sláma (2011). Důraz na kvalitu života kladou zástupci z každé skupiny.

Kvalita života se významně podílí na podobě závěru života. Její zajištění plyne z individuálních potřeb jednotlivců a ze sdělení těchto představ rodině a týmu profesionálů. Každý člověk si totiž může kvalitu představovat jinak. Pro někoho může kvalita života představovat smrt bez bolesti, pro jiného se jedná o prožití závěru života v kruhu svých blízkých a splnit si svá poslední přání. Na základě těchto úvah lze usuzovat, proč je kvalita života pro účastníky výzkumu tak důležitá. Popsaná kvalita života odpovídá kvalitě života vymezené Bužgovou, Hajnou a Feltlem (2013), kteří zmiňují, že kvalitu života lze vnímat jako osobní pohodu, ale také upozorňují na její subjektivní hledisko u jedinců. Její zajištění je také jeden ze stěžejních úkolů multidisciplinárního týmu.

Úleva od bolesti, ale také zajištění kvality života patří mezi principy paliativní péče, které vycházejí z Doporučení REC Výboru ministrů Rady Evropy členským státům (2003). Bolest lze považovat za pocit, který v lidech evokuje nepříjemné emoce. Osoby mohou mít s bolestí spojený i strach a to nejen z osobního prožitku bolesti, ale také v momentě, kdy není bolest zvládnutá. Sledovat blízkého, jak trpí, může vyvolávat v pečujících stres, i proto je možné se domnívat, že je úlevě od bolesti přisuzován takový význam.

Tato zjištění jsou v souladu s Vorlíčkem, Slámou a Kabelkou (2011), autoři ve své knize právě zmiňují, že bolest je jedním z nejčastějších symptomů v pokročilé fázi onemocnění, kterému je nutno se věnovat. Ovlivňuje náladu pacienta, jeho motivaci, ale i chuť ke spolupráci. Neléčená bolest má na pacienta negativní dopad v podobě imobility, nechutenství, ale může vést až k sociální izolaci. Z tohoto důvodu je její léčba v paliativní péči zásadní, a proto právě její léčbu vnímají všichni účastníci jako přínos v paliativní péči.

Zároveň přisuzování významu strachu z bolesti je v souladu s daty z výzkumné zprávy (2013), kdy lidé mají obavy především ze ztráty soběstačnosti a z bolesti, které se na umírání nejvíce bojí.

Mnohdy zmiňované principy paliativní péče z Doporučení REC Výboru ministrů Rady Evropy členským státům (2003) jsou také psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta. Zmínili jednotliví zástupci ze všech skupin. Přisuzování významu psychologické a duchovní péče lze vnímat jako chápání jedince jako celistvé bytosti s potřebami nejen fyzickými, ale právě i duševními a duchovními, ale i sociálními naplněním prostřednictvím vztahů s lidmi. Jejich zajištění napomáhá v komplexní péči o jedince, kdy právě Bužgová, Hajná a Feltl (2013) provazují kvalitu života s těmito oblastmi, kdy spokojenost klienta je provázána s naplněním všech jeho potřeb.

Účastníci tak chápou, že paliativní péče napomáhá zajištění zájmů klienta a tím tak přispívá k důstojnému trávení času podle jeho představ.

Mezi další principy lze zařadit systém podpory pacientů, také systém podpory rodiny, kdy účastníci přisuzovali váhu pomoci ze strany personálu se zvládnutím péče o blízkého a s psychickou podporou nejen v průběhu péče, ale také při ztrátě člena rodiny.

Podporu pacientů a rodiny jde provázat také s definicí paliativní péče WHO z roku 2002. Podstata spočívá v péči nejen o nemocného, ale i jeho rodinu, kdy je nutné chápat rodinu jako fungující celek, který se navzájem ovlivňuje. Péče o potřeby nemocného, ale i jeho rodiny jsou stejně důležité. Ve chvíli, kdy rodinný příslušník se zhroutí, nebude schopen pečovat o blízkého a zároveň nepohoda nemocného může urychlit vývoj jeho zdravotního stavu, i proto je důležité věnovat se oběma systémům podpory.

Zjištění potvrzuje Marková (2010), která poukazuje na klíčovou úlohu podpory rodiny jako celku, kdy právě rodina vstřebává nemoc svého blízkého, ale zároveň toto prožívání ovlivňují různé faktory je to například jejich rodinná minulost, zkušenosti s umíráním blízkých a další. Z tohoto důvodu je důležité zmapovat i rodinné zázemí a získat tak celistvý pohled na jejich potřeby a společné vztahy.

V úryvku význam podpory jedince a rodiny na základě své osobní zkušenosti citlivě popisuje Viola: „Hrozně vstřícní, prostě ten přístup. To já jsem říkala, že jsem já jsem si připadala jak v ráji. Já jsem si připadala jak v ráji, protože já jsem neznala takovej přístup, takovej láskyplnej přístup. I jako ke mně i jako jo ne jenom k manželovi, ale i ke mně, což je prostě úplně neocenitelný.“

Zároveň při péči o jedince si vážili nejen jejich citlivého přístupu ale i komunikace s ním, což opět, jak uvádí Vorlíček, Sláma (2005) souvisí s cíli paliativní péče, kdy dochází k zajištění potřeb člověka, přičemž důležitou roli hraje právě komunikace a spolupráce s pacientem, neboť se vychází z jeho specifických tužeb a vizí. Otevřený rozhovor je tak důležitý mezi poskytovateli péče, nemocným, ale i jeho rodinou.

Zjištění dokládá i Vorlíček, Sláma, Kabelka (c2011), kdy komunikaci považují za klíčovou při zajištění kvality života a zároveň kladou důraz na empatický přístup. Zároveň vymezují předpoklady pro účinnou komunikaci. Tímto způsobem je možné provázat osobní pohodu s komunikací. Lze vidět, že jednotlivé části se navzájem ovlivňují a propojují.

Právě prostřednictvím komunikace tak lze zjistit, jaká jsou jedincova přání, ale zároveň i to, co si v závěru života nepřeje. Na základě analýzy dat došlo stejně jako u Vorlíčka, Slámy, Kabelky (c2011) ke zjištění, že vedení otevřeného rozhovoru s nemocným vyžaduje citlivý přístup. Doklad úlohy komunikace podtrhují slova Baltazara: „Jo, že opravdu ta komunikace s ním, to si myslím, že je alfa a i komunikace s rodinou.“

Především ze strany nemocničního personálu a praktických lékařů pak došlo na vymezení týmové spolupráce v péči o pacienta, což je zase opět jeden z principů paliativní péče, které zmiňuje Munzarová (2005).

Týmová spolupráce napomáhá v plynulosti poskytované péče, kdy v rámci spolupráce účastníci vnímají přínos pro nemocného a jeho rodinu. V rámci vzájemné spolupráce dochází k zajištění komplexních potřeb. Například ve chvíli, kdy sestra zjistí u rodiny, že by byla vhodná intervence a pomoc ze strany psychologa, je nutné, aby se v rámci týmu o svůj dojem podělila. Tímto sdílením lze předejít možným komplikacím a nabídnout pomoc ve chvíli potřeby. Z tohoto důvodu je multidisciplinární spolupráce významnou složkou podílející se na fungování paliativní péče. Výše uvedenou úvahu lze doložit slovy paní Anastázie: *V tom multidisciplinárním týmu jsou lékaři, sestry, pečovatelky, asistentky, sociální pracovník, psychoterapeut nebo psycholog, pastorační asistent a je tam důležitá ta spolupráce.*“

Uvedenou úlohu multidisciplinárního týmu dokládá také Marková (2010), která klade také důraz na spolupráci v rámci týmu, jehož součástí je i pacient a rodina, díky čemuž dochází ke stanovení cílů péče, vycházejících z jeho individuálních potřeb. Význam přisuzuje i vzájemné komunikaci v týmu, prostřednictvím partnerské komunikace, každá informace o pacientovi je důležitá.

V souvislosti s principy paliativní péče, pak participanti dále uváděli umírání jako přirozený proces, což převážně zmínili zástupci ze skupin nemocniční personál a praktičtí lékaři. Je možné, že zmíněné skupiny vnímají smrt jako součást života na základě svých pracovních zkušeností, kdy se mohou se smrtí setkávat v rámci práce častěji, doložení této úvahy viz níže. Lze vyjádřit prostřednictvím Zity: *„Každýho nás to čeká, každéj je smrtelnej. Jo, někdo tady bude prostě sto let, někdo tady bude osmdesát, někdo tady bude padesát a někdo to má třeba za hodinu. Jo, že ta smrt je přirozená.“* Zároveň vnímání smrti jako přirozeného koloběhu může jedincům usnadnit smíření se s nemocí.

U veřejnosti pak může stále převládat mínění, které zmiňuje Kupka (2014), že zabývat se smrtí je nepatřičné, i toto může mít vliv, proč zástupci z veřejnosti mohou mít určité zábrany o umírání hovořit.

Důraz kladli účastníci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů na význam zdravotního povolání na základě pracovních zkušeností, které jsou specifické pro tyto skupiny. Tyto zkušenosti jim pomáhají v péči o jejich blízké, ale také se podílí na chápání smrti jako součásti života. Podíl na tom má i jejich zdravotní povolání, v němž se se smrtí setkávají častěji než běžná populace. Tyto úvahy lze provázat s výsledky výzkumné zprávy (2011), kdy právě zdravotníci vnímají nedostatek přímé zkušenosti

s umíráním jako možnou překážku v péči o umírajícího v domácím prostředí. Přínos právě těchto zkušeností, kterými zdravotníci disponují vnímají také představitelé z řad veřejnosti, kteří význam zdravotního povolání chápou ve chvíli, kdy mají zdravotníka v rodině a mají tak přínos z jeho dovedností. Znalosti z oblasti zdravotnictví napomáhají nejen při péči o blízkého, ale také v chápání zdravotních pojmů, lepšího pochopení nemoci prostřednictvím vysvětlení ze strany zdravotníka.

Participanti dokáží své představy o paliativní péči vnímat v navzájem propojených souvislostech. Konkrétně vnímají také různorodost doby poskytované péče, která se odvíjí od nemoci klienta. Toto časové hledisko jde opět vnímat v kontextu definice paliativní péče, jež je provázané s označením stavu jako život ohrožujícího. Účastníci často popisovali, že nemocný, může být člověk různě dlouhou dobu. Tyto představy dokládají vnímání proměny paliativní péče, jež se nevěnuje pouze umírajícím, ale právě osobám s život ohrožující nemocí. Tuto úvahu lze nastínit prostřednictvím výrazu Baltazara: *„Nějaký jakoby zlepšování kvality života toho pacienta v době, kdy to teda asi nejvíc potřebuje. A pro mě osobně to znamená pak to, že jako poskytnete nějakou službu tomu pacientovi a nějakým způsobem se mu snažíte zpříjemnit poslední chvíle jeho života no nebo poslední týdny, měsíce, někdy dny, hodiny...“*

Při plánování péče je však důležité, jak zmínil Vorlíček (2005), vnímat potřeby jedince, které jsou u lidí velmi individuální.

Nad individualitou člověka přemýšleli zástupci z jednotlivých skupin. Individualita člověka hraje podstatnou roli při plánování paliativní péče. Představy o závěru života se mohou u jedinců lišit, a proto je důležitá komunikace, jejímž prostřednictvím tyto specifické úvahy zjistit. Přístup, jakým se k lidské individualitě přistupuje, tak bude vždy jedinečný a unikátní. Uvedenou myšlenku individuálních potřeb u jedince přibližují slova Baltazara: *„Každý jiný. Každý to má jinak, každý má jiný potřeby, každý to chce jinak. Každý si přeje umřít jinak. Každý má jinej smysl života.“*

Velký přínos vnímají participanti v léčbě bolesti, ale také v podpoře nemocného a jeho rodiny, kdy jim tato pomoc pomáhá v těžkých chvílích jejich života. Za zmínku také stojí, že si především u domácí paliativní péče cení možnosti zůstat ve vlastním sociálním prostředí, oproti závěru života v instituci. Tyto informace lze opět provázat s výzkumnou zprávou (2013), kde umírání v instituci představuje především léčebna dlouhodobě nemocných. V rámci rozhovorů byla často zmiňována konkrétně nemocnice. Je otázka, co by účastníci upřednostnili při konkrétním dotazu, zdali nemocnici či léčebnu dlouhodobě nemocných.

Na základě analýzy dat, lze usuzovat, že participanti vnímají člověka v paliativní péči jako nemocnou osobu, která v určité fázi onemocnění potřebuje pomoc především rodiny, ale také personálu, věnujícího se paliativní péči. Je nutné zajistit péči o veškeré jeho potřeby, ať už tělesné, duchovní, sociální nebo psychické.

Cení si zachování, co nejvyšší možné kvality života a přikládají roli komunikace ve spojení s jedincem i rodinou. Těmito svými nepřímými popisy definují paliativní péči, kdy vnímají posun v paliativní péči, jak v rámci onemocnění, tak rozšířením zájmu paliativní péče i na rodinu, což je posun, který ve svém znění interpretuje definice WHO z roku 2002, tak jak je uvedena v Pechová, Lejsal a kol. (2020).

### **Jak je vnímána z časového hlediska (dříve/nyní/v budoucnu) péče o umírající v kraji Vysočina?**

Tyto úvahy prezentují především tematické celky: téma smrti, proměna paliativní péče, ale také povědomí o paliativní péči.

Vzhledem k tomu, že k rozvoji paliativní péče došlo na našem území podle Adama, Vorlíčka a Pospíšilové (2004) oproti jiným evropským státům později, až po roce 1989. Ze stran účastníků došlo k zaznamenání jejich vnímání vývoje paliativní péče teprve v posledních letech a na základě svých zkušeností udávají, že jim zde tato služba dříve chyběla. Při zpětném ohlížení je její nedostatek zasazen do doby před 20-30 lety, což odpovídá právě době, kdy na území České republiky docházelo k jejímu postupnému rozvoji. Dosvědčují následující ukázky od tří vybraných participantů. Marie zmiňuje: „*Tehdy by paliativní péči potřebovala babička, jenomže to paliativní péče žádná nebyla, před těma osmadvaceti lety.*“ Pozdější rozvoj potvrzuje i Bužgová (2015), ve své knize zmiňuje, že paliativní péče je poměrně mladý obor a umírajícím nebyla dlouhou dobu věnovaná dostatečná pozornost.

Zároveň při zmapování, kdy se začal vnímat posun v této péči, uvedla převážná většina účastníků, že vývoj paliativní péče v současnosti zaznamenala většina zhruba 5 – 6 let zpátky. Toto časové zařazení lze vnímat v kontextu vzniku dokumentu Strategie paliativní péče v kraji Vysočina do období 2020, na jehož tvorbě, se podílela pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017), která vytvořila dokument, v němž je popisovaný současný stav paliativní péče v kraji Vysočina, ale také se věnuje jejímu budoucímu rozvoji. Další faktor, který pozitivně ovlivnil rozvoj paliativní péče je projekt Švancara, Duška (2016), kteří pomocí své práce nastínili, že finanční náklady jsou nižší u umírajících pacientů v domácím prostředí než ve zdravotnickém zařízení.



Tímto došlo ke změně a vzniku úhradové vyhlášky, vymezující výkony hrazené zdravotními pojišťovnami za mobilní specializovanou paliativní péči a samostatné odbornosti 926. (Mobilní specializovaná paliativní péče v roce 2018; *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. 28. listopadu 2017 | [cit. 2021-6-11]).

Na rozvoji paliativní péče se také podílí vnímání vývoje obyvatelstva a to i v rámci budoucnosti, kdy došlo k zaznamenání vzrůstající potřeby paliativní péče s vyšším věkem. Souvisí to nejen s popisem jedince v paliativní péči, kdy došlo k vymezení seniorů jako jedinců, kteří paliativní péči potřebují, ale také s proměnou společnosti a věkové struktury obyvatelstva, tu lze provázat s daty ČSÚ (2020a), které uvádějí, že podíl obyvatel v kraji Vysočina v letech 65 a více narůstá, také se navyšují osoby v poproduktivním věku.

Na péči může mít vliv i pozdní odchod do důchodu, ale také ztráta platu při poskytování dlouhodobé péče rodinným příslušníkem. Jedinec se také může ocitnout v situaci, kdy se stará o rodiče, ale i o své děti. Myšlenky potvrzuje Chaloupková-Klímová (2013), která se věnuje popisu sociodemografické charakteristiky pečujících osob, jež popisuje zmíněné vlivy na péči o nemocného.

Zástupci z jednotlivých skupin také uvažovali nad možnostmi budoucího vývoje paliativní péče. Jednalo se o různorodé myšlenky a nápady, například výstavbu kamenného hospice, kde se na stránkách Hospic mezi stromy, z.s. (2022), lze dočíst, že kraj Vysočina je poslední, v němž se hospic ještě nenachází a zároveň zde informují o možnosti jeho výstavby.

Zaznamenány jsou také obavy z dostupnosti paliativní péče, kdy účastníci zmínili, že je důležitý rozvoj služeb, vedoucí k pokrytí dostatečného území. Vnímají také prostor pro rozšíření kapacity sociálních zařízení. Vnímání této potřeby lze provázat se Situační analýzou od autorů Slámy, Kabelky, Loučky (2016a, s. 4), kteří uvádí, že „*pro zajištění obecné dostupnosti paliativní péče v rámci zdravotního a sociálního systému je nezbytné, aby si obě úrovně služeb vytvořily a zachovaly dostatečné propojení.*“ Zároveň zmiňují, že při hodnocení paliativní péče je jedním z faktorů také právě dostupnost, kdy Česká republika v rámci evropského žebříčku dosahuje průměrných až mírně rozvinutých výsledků. Zmínky tak dokládají, že i v oblasti dostupnosti paliativní péče má Česká republika stále prostor pro rozvoj. Odráží zároveň schopnost participantů vnímat paliativní péči v časovém kontextu.

Zvyšování dostupnosti paliativní péče obecné i specializované se věnovala i Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017), v rámci programové části strategie, konkrétně v opatření kvalita služeb.

Obecně pak prostor pro rozvoj shrnula paní Jarmila: „*Tak já si myslím, že ten prostor pro rozvoj bude muset být vždycky, protože ta paliativní péče jako každá jiná péče, každé jiné obor prostě jde dopředu a nemůže to zamrznout na jednom bodě. Každé se vyvíjí, každé obor se vyvíjí, takže to musí jít dopředu.*“

Tuto myšlenka vyjadřuje odkazující na význam vzdělávání, na které účastníci upozornili lze opět provázat s myšlenkami Rady Evropy v Doporučení Rec (2003), kde se přímo zmiňuje: „*vzdělávání zdravotníků a veřejnosti je vždy naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče.*“ (Doporučení Rec (2003) 24, s.35)

Při srovnání se zkušenostmi z dětství, dospívání nebo z dospělosti, zasazených průměrně okolo 20–25 let zpátky, zaznamenali nedostatek této péče na našem území. Přičemž v současnosti vnímají její rozvoj, který pravděpodobně souvisí s věkovými proměnami obyvatelstva, ale také se změnou financování paliativní péče pomocí odbornosti 926. Rychlý posun v paliativní péči a jednotlivých služeb zaznamenala většina účastníků zhruba 5–6 let nazpátek. Jeden z participantů uvedl, že tento posun vnímá zhruba v letech 2008-2010. Což je možné spojit se záměrem kraje, který zmiňovala Svatošová (2017), kdy uvedla, že se Vysočina věnuje systémovému poskytování paliativní péče právě od roku 2010.

Účastníci pak chápou potřebu dalšího rozvoje i prostřednictvím konkrétních představ, například konkrétně výstavbou kamenného hospice, jedná se o přání, které s největší pravděpodobností bude do budoucna naplněno. Vnímání a vývoj paliativní péče se tak v průběhu času mění, přičemž chápání její narůstající potřeby nastiňuje, že je pro jednotlivé účastníky významnou součástí při poskytování péče.

### **Informovanost**

Jakým způsobem se jednotlivé skupiny (nemocniční personál, praktičtí lékaři a veřejnost) informují o možnostech paliativní péče v kraji Vysočina?

Hayes (2003) zmiňuje, že i při formování postoje má vliv informovanost, především pak ve chvíli, kdy je jedinec konfrontován s různorodými informacemi, které mu mohou pomoci porozumět danému tématu a zároveň prostřednictvím nových informací mohou změnit svůj postoj.

Ve světě se lidé setkávají s rozličnými informačními zdroji, ale také metodami vzdělávání a je jen na jejich volbě, co na sebe nechají působit. Různorodé zdroje, pomocí nichž se můžeme informovat o paliativní péči zmínila ve své práci Bakalíková (2016), kdy mezi nejčastěji užívané zdroje patřily noviny, televize, časopisy a rádio. Dále pak škola, rodina a přátelé nebo internet.

I participanti tohoto výzkumu užívali individuálně zmíněné zdroje, přičemž největší váhu přisuzovali článkům v odborných časopisech a literatuře v knihovně, informacím od lékaře a rozhovoru s osobou blízkou, která má zkušenosti s paliativní péčí. Těmto informačním zdrojům přisuzovali velkou váhu. Internet volili například díky jeho snadné dostupnosti a množství různorodých informací.

Způsob, jakým se jedinci mohou informovat o možnostech paliativní péče v kraji, je prostřednictvím vzdělávání, kdy většina participantů vyjádřila zájem o další prohlubování znalostí, konkrétně pak u zástupců z řad praktických lékařů došlo ke zjištění, že své znalosti ohodnocují, tak, že nejsou ani spokojení, ani nespokojení a že vidí prostor pro další vzdělávání a to i jedinci, kteří mají přímou zkušenost s prací v paliativní péči.

Tyto úvahy lze propojit i s výzkumem Dumitrescu, van den Heuvel, van den Heuvel-Olaroiu (2006), kteří právě zmínili, že praktičtí lékaři, i když mají zkušenost s poskytováním paliativní péče, jsou otevřeni dalšímu prohlubování znalostí.

V rámci vzdělávání identifikují Adam, Vorlíček, Pospíšilová (2004) dvě metody, napomáhající k získání teoretických znalostí a to na: pomáhající k osvojení vhodných postojů a komunikačních dovedností. Metody teoretických znalostí představují v rámci strukturované části rozhovoru: samostudium, přednáška/lekce, studium kazuistik, rozhovor, konkrétně s osobou blízkou a audiovizuální pomůcky a programy zastoupené prostřednictvím dokumentu v TV. Metody k osvojení vhodných postojů pak v rámci strukturované části rozhovoru představovala pouze diskuse, kdy příště lze rozšířit také například o psychohry nebo hraní rolí.

Z dat vyplývá, že zástupci z jednotlivých skupin upřednostní přednášku, což je metoda sloužící k osvojení teoretických znalostí. Dalším takto zvoleným způsobem je rozhovor s osobou blízkou či rozhovor s lékařem. Dokument v televizi, zastupující audiovizuální pomůcku upřednostňují účastníci z řad veřejnosti oproti kazuistice nebo vzdělávacího kurzu, které si hojně volili zástupci ze skupin nemocniční personál a praktičtí lékaři.

Většina účastníků z řad veřejnosti si diskusi nezvolila a to z obav, že nemají čím přispět do diskuse. Diskuse slouží jako, kterým lze osvojit vhodné postoje, je možné, že i z těchto podvědomých důvodů ji upřednostnili právě skupiny nemocniční personál a praktičtí lékaři.

Na úlohu vzdělávání v paliativní péči kladou důraz také autoři Kabelka, Sláma, Vorlíček a kol. ([online], 2015 [cit. 2021-01-15]), kdy zmiňují smysl zařazení tohoto tématu do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání, nabitě znalosti pomohou studentům zvládat situace spojené s úmrtím.

Zájem o vzdělávání, zaznamenané u účastníků z řad nemocničního personálu a praktických lékařů, došlo ke zjištění, že se s pojmem paliativní péče setkali během studia prostřednictvím praxí. Toto setkání poskytuje způsob informování se o daném tématu. Společně s tím mohou tyto zkušenosti pomoci s chápáním jednotlivých pojmů v paliativní péči, ale také se jedná zkušenost, kdy prostřednictvím pozorování si osvojit vhodné postoje, které je možné vyzorovat z komunikace mezi klientem a personálem. Vliv zkušeností z praxe lze doložit prostřednictvím slov Jeleny: „*A teď se mi vlastně vybavilo, že vlastně vím, že jsme se byli i podívat v rámci jakoby praxe v hospici. Zařízení přímo určené pro tyhle ty lidi a co si pamatuju, že to tam maj hrozně hezky udělaný, že třeba zasaděj strom a že jsou vlastně v tom společenství.*“

Zároveň je možné, že v rámci těchto praxí a exkurzí se praktičtí lékaři a nemocniční personál setkávají s umírajícími, což odpovídá myšlenkám Markové (2010), která zjistila, že se konkrétně zdravotní sestry setkávají s úmrtím v rámci studia a že je důležitá podpora vedoucími praxe a možnost sdílení pocitů.

Vhodný přístup se opět podílí na našem vnímání smrti a umírání a na způsobu, jakým se jedinci mohou dále zajímat o informace, spojené s paliativní péčí.

Při informování se o paliativní péči hraje tedy důležitou roli zkušenost s ní, což dokládá Výzkumná zpráva (2011) poukazuje na prožitek zdravotního personálu, který se sám vyjádřil, že přímá zkušenost v péči o umírající, je důležitá i pro rodinu, u které může mít její nedostatek vliv na volbu ponechání nemocného doma.

Význam zkušenosti s péčí dokazuje také výzkum Kahveci, Gokcinar (2014), kdy 68 % účastníků nemělo předchozí znalost před přijetím blízkého člověka na paliativní jednotku. Jako podstatný informační zdroj došlo k označení přátel, což vlastně u veřejnosti odpovídá jejich individuálním zkušenostem s poskytováním paliativní péče.

Nedostatek výše popsané zkušenosti zmínily z veřejnosti participantky, které měly přímou zkušenost při poskytování paliativní péče u člena rodiny. Deficit zkušenosti je vykreslován jako chybějící představa, jak paliativní péče probíhá, jak je poskytována, co od ní čekat. Přínos přímé zkušenosti je zaznamenan u většiny participantů, kdy si cení zkušeností osob, které paliativní péči poskytují, ať už se jedná o profesionály či laiky. Vnímají je jako zdroj, z něhož mohou získat přístup k informacím. Zmíněnou mezeru ve zkušenosti nastiňují slova Violy: „*No, péče o manžela probíhala úplně nádherně prostě, to ani jsem si vůbec nedokázala představit, protože jsem vlastně zkušenosti s ní, s paliativní péčí v životě jako žádnou neměla.*“

Lze tedy na základě dat uvažovat, že za původce informací je možné považovat rodinné členy nebo známé. Opět se tedy dokládá význam zkušeností, jež se podílí na zájmu

o poskytování paliativní péče, zmiňovaný ve výzkumné zprávě (2011). Blízcí lidé jsou podstatný informační zdroj, který je volen v rámci rozhovoru s osobou blízkou v souvislosti s její zkušeností s paliativní péčí.

Data naznačují, že účastníci užívají různé způsoby k informování se, od využívání zkušeností, ať už pracovních nebo osobních přes vzdělávání, které identifikují především skupiny nemocniční personál a praktičtí lékaři. Provazují ho se zkušenostmi nabytými během studia. Další metoda je získání znalostí prostřednictvím přednášek, kurzů, dokumentů až po informace, které na ně působí v rámci různorodých informačních zdrojů prostřednictvím televize, informací od lékaře, rádia, novin a dalších. Existuje tak spousta možností, jakými se participant informují nebo mohou informovat a jak své vědomosti podle zájmu dále rozšiřují a nechávají se jimi ovlivnit.

**Jaké zdroje (internet, informační letáčky, doporučení od známého/odborníka, média, neziskové organizace) užívají jednotlivé skupiny ke vzdělávání a k získávání informací o paliativní péči?**

- Jaké jsou výhody a nevýhody konkrétních informačních zdrojů o paliativní péči?
- Jak se jednotlivé zdroje liší s ohledem na kvalitu informací?

### **Informační zdroje**

V rámci informačních zdrojů, je důležité zmínit opět provázanost na téma povědomí o paliativní péči, specificky povědomí: poskytovatel paliativní péče, v němž účastníci identifikovali konkrétní poskytovatele domácí paliativní péče většinou navázané na místo pobytu. Z pohledu konkrétní organizace byla všemi účastníky zmíněna Charita. Z řad praktických lékařů došlo k uvedení Cesty domů, působící na území České republiky. V rámci poskytování ústavní péče zmínili někteří účastníci z řad všech tří skupin hospic v Chrudimi, někteří pak také v Červeném Kostelci.

Bakalíková (2016) uvedla, že jako zdroj informovanosti účastníci užívají hojně noviny, televizi, časopisy a rádio. Zároveň jako další informační zdroj jsou uvedeny škola, rodina a přátelé nebo internet.

Stejně tak participant často volili jako informační zdroj televizi a rádio, někteří účastníci také noviny. Mezi další informační zdroje patřily informační letáčky, informace od lékaře a rozhovor s osobou blízkou. Účastníci tak užívají různorodé zdroje k informování se podle svých preferencí. Zároveň na jejich volbě se podílí také důvěryhodnost zdroje.

Výše uvedené je možné provázat s článkem Jandové (2001), která ve svém článku uvádí, že práce s informacemi, je zásadní a to především s příchodem moderních

technologií, kdy dochází k zahlcení informací a je tak důležité se v jejich množství vyhnat a vyhledat ty podstatné.

### **Výhody a nevýhody**

Z výhod a nevýhod jsou zmíněny ty nejčastěji uvedené. Mezi identifikovanou výhodou u informačních zdrojů, mezi něž participanti řadili rádio, televizi, leták a internet, se řadí, že prostřednictvím těchto médií lze ovlivnit více lidí.

Vyjmenované zdroje kromě letáku lze zařadit do masových médií, což zmiňuje ve své knize Jiráková, Köpplová (2015). Autoři dále uvádí, že jejich charakteristikou je také jejich dostupnost lidem. Dokáží produkovat aktuální obsahy, v krátkých, pravidelných periodách, což se týká například novin nebo průběžně. Průběžnou tvorbu obsahu lze sledovat v televizi či v rozhlasu.

Uvedené informace potvrzují představy participantů, u nichž se zjistilo, že upřednostňují možnost sledování či poslechu informací ve chvílích, kdy se cítí komfortně.

Jedná se tak o média, která mohou ovlivnit širší masu lidí, což participanti vnímají pozitivně. Oproti tomu mají obavu z dezinformací, s nimiž se mohou v médiích setkat, především pak kladou důraz na zkrácené údaje na internetu.

Tyto obavy lze provázat s tím co ve své práci uvádí Němcová (2007), která zmiňuje, že na internetu může publikovat každý a neprobíhá zde kontrola jako v případě tištěných médií, což představují především časopisy, noviny nebo knihy. Určitá kontrola probíhá i u letáku, neboť jsou často tvořeny přímo organizacemi, které se paliativní péči věnují. V těchto informačních zdrojích dochází k ověřování obsažených údajů. U internetu autorka zmiňovala několik nevýhod. Jedná se o: anonymitu zdrojů, napadnutí hackery, manipulace s informacemi, chybějící záruky, nespolehlivost jazyka, nemorální informace.

Některé z výše uvedených obav sdíleli také participanti, především manipulaci s informacemi, chybějící záruky zdrojů a také jejich anonymitu.

Přínos přisuzují účastníci knihovně a odborným článkům ve smyslu určité jistoty ověřených informací, kdy údaje uvedené v knize a článku jsou určitou zárukou pravdivosti a relevantnosti k danému tématu.

Tyto úvahy mohou souviset s členěním, které zmiňuje Pokorný (2007), kdy jsou informační zdroje rozděleny na primární a sekundární. Především kniha nebo článek obsahují primární informace o konkrétním tématu a sekundární či terciální informace odkazují na primární informaci. Účastníci tak podvědomě mohou přisuzovat váhu primárním informacím, které knihy a články představují a kterým tak přiřkládají větší váhu.

Zároveň stejně jak zmiňuje Němcová (2007) si pravděpodobně uvědomují, že dochází při publikaci textu v odborném časopise nebo literatury v knihovně ke kontrole a ověřování uvedených informací.

Mezi výhody tedy patří ovlivnění široké skupiny lidí a přisuzování váhy kvalitním informacím, oproti tomu nevýhoda je spojena s obavami ze zkreslených informací, na které je možné v médiích narazit.

### **Kvalita informací**

Na stránkách MUNI ARTS Masarykovy univerzity (c2019) se uvádí, že s vyhodnocováním kvality informací je možné začít ve chvíli, kdy známe autora, název textu, vydavatele a datum publikování, z čehož lze usuzovat, zda informační zdroj odpovídá naší aktuální potřebě. Zmiňují zde tzv. CRAAP test, který může pomoci s hodnocením zdroje. Jedná se o posuzování aktuálnosti, spolehlivosti, autority, účelu, relevantnosti a vhodnosti. I přestože účastníci při popisu posuzování kvality informací neuváděli konkrétně tento druh nástroje, lze u nich pozorovat některé z kroků, které využívají při posuzování zdroje.

To, že účastníci přemýšlejí nad kvalitou informací dokládá, že přisuzují odlišnou váhu informačním zdrojům. Často participanty pozitivně hodnocené jsou informace od lékaře, rozhovor s osobou blízkou a informace z literatury, ať už v rámci knihovny nebo odborných článků. Rozporuplné pocity mají především z internetu, televize a z rádia, kde mají obavu, aby nedošlo ke zkreslení informací. Účastníkům pak pomáhají v odlišování váhy u konkrétních informačních zdrojů kritéria, kterými mohou posuzovat relevanci dat. Zároveň, jak bylo popsáno v části kvalita informačních zdrojů, účastníci kombinují různé kroky a metody, jakými si chtějí ověřit údaj. Často volená možnost bylo dohledávání autora nebo podniknutí konkrétních kroků, jakými by si informaci otestovali.

Například aktuálnost často uváděli participanti u odborných článků a knih z knihovny, kdy si tuto představu shrňme pomocí slov Jarmily: „*Musí jít o ty aktualizovaný knížky.*“

Ve smyslu autority, pak chápat postup účastníků při ověřování kvality, kdy uváděli, že by dohledávali autora, například Jelena zmínila: *No jakože prostě jakoby zjistit toho autora nebo jako, kdo to napsal.*“

Autoritu bychom přeneseně mohli chápat i u informací, kdy většina participantů přikládala váhu informacím od lékaře na základě jejich znalostí, kterými z jejich pohledu disponují.

Kritérium spolehlivosti, zmíněné na stránkách MUNI ARTS Masarykovy univerzity (c2019), souvisí s formou zpracování materiálu o paliativní péči, je vnímáno jako potřeba vytvořit materiál, který na lidi zapůsobí, ale zároveň nikoho neurazí. V rámci tvorby obsahu o paliativní péči, je tak důležitý faktor citlivý přístup. Tuto myšlenku potvrzují slova Alberta: *„Záleží na té formě. Jo, jestli to je s obrázkama, bez obrázků, co tam je napsáno. Tak jako samozřejmě vždycky se musí, vždycky to člověk musí dělat s tím, aby oslovil, co největší část a co nejmenší se dotknul.“*

Účel, je opět jedna ze složek CRAAP testu, ve smyslu, že se nejedná o komerční informace nebo o informace, které mohou být zkreslené. Zmiňovali účastníci často ve spojitosti s televizí nebo s internetem, kde panovala obava z možných dezinformací. U televize je tak zohledňováno hledisko, na jaké stanici je dokument ke shlédnutí. Internet představuje prostředí, v němž je nutné se dobře orientovat, neboť právě zde je možné nalézt kromě kvalitních informací i ty nepravdivé, které neodpovídají realitě.

Relevantnost a vhodnost jsou v CRAAP testu subjektivní kritéria, které se pak odvíjejí od individuálních potřeb jedince, jakými se chystá zdroj posuzovat. Za hledisko relevantnosti lze považovat rozhovor s osobou blízkou, kdy často účastníci volí tuto možnost na základě jejich zkušeností s paliativní péčí, stejně tak informace od lékaře. Vhodnost je možné spojit s volbou letáku, kdy jsou informace podány snadným způsobem a není obtížné je pochopit (Masarykova univerzita, c2019).

Jak je patrné účastníci vnímají, že kvalita se u jednotlivých informačních zdrojů liší a je vždy nutné si zjištěné informace ověřit. Došlo ke zjištění různých způsobů a hledisek, užívaných participanty k posouzení kvality.

### **Jaká je informovanost o jednotlivých službách (domácí paliativní péče, ambulance paliativní medicíny, praktičtí lékaři, lůžkové zdravotní služby) paliativní péče poskytovaných v kraji Vysočina?**

Znalosti, týkající se informovanosti o jednotlivých službách, jsou navázané na tematický celek povědomí o paliativní péči, v němž došlo k vymezení jednotlivých služeb ze strany participantů.

V práci již bylo zmíněno, že znalosti ohledně paliativní péče se vztahují převážně k okresu, ve kterém participanté pobývají. Výjimku pak představují zástupci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů, kteří svými znalostmi vykazují přesah a mají bližší povědomí o fungování jednotlivých služeb i v rámci kraje, především díky znalosti projektu Paliatr. Právě jedním z cílů projektu Paliatr je rozšíření povědomí o paliativní péči u laické a odborné veřejnosti. Jedná se o realizační fázi Strategie paliativní



péče v kraji Vysočina na období 2020. (Paliatr Vysočina: Historie projektu [online] c Paliatr Vysočina [cca 2020])

Uvedený význam tohoto projektu nastiňují slova Anastázie: „Tady se začal budovat projekt Paliatr, aby se nějakým způsobem nahradil právě ten kamennej hospic, tak se začaly rozvíjet právě ty mobilní paliativní týmy. A začaly se rozvíjet právě ty konziliární paliativní týmy v tý nemocnici. Myslím určitě tu mobilní paliativní péči, je to pokryto si myslím, dostatečně, funguje to: Třebíč, Telč, Jihlava, Pelhřimov, Žďár nad Sázavou, Nový město na Moravě, Havlíčkův Brod.“

Zároveň také stojí za zmínku, že většinou konkrétnější popisy ohledně jednotlivých služeb popisují praktičtí lékaři a nemocniční personál, oproti stručnějším popisům z řad veřejnosti. Tuto úvahu nastiňuje možnost porovnání úvah o fungování domácí paliativní péče při prvním kontaktu s nemocným z pohledu paní Anastázie a paní Marie. Anastázie uvádí: „*Probíhá to tak, že když ten pacient jde z nemocnice, tak kontaktuje z nemocnice většinou teď už tady funguje teda konziliární paliativní tým. V nemocnici, takže kontaktuje lékař z toho týmu a vlastně ten lékař z toho týmu informuje lékaře z toho domácího hospice a jdou se podívat za tím pacientem. Většinou sestra nebo nějaký koordinátor, lékař a sociální pracovník a plánuje se ta péče. Takže ten pacienta a ta rodina mají takový sezení a povídají si o tom, jak to bude probíhat.*“ Oproti tomu paní Marie stručněji popsala: „*No vím, že tam prvotně musí přijet nějaký lékař a napsat rozpis, protože jsem i viděla, že tady přijela lékařka, že nepřijela jenom sestra a asi upravovala dávku morfia řeknu. A bavili se s tou sousedkou a jejím mužem o té péči.*“

Důvod, proč lze u skupin praktických lékařů a nemocničního personálu nalézt specifitější popisy, je možné vysvětlit následovně. Tyto skupiny opět disponují většími zkušenostmi, doklad této úvahy se nachází v části jakým způsobem se jednotlivé skupiny informují o paliativní péči v kraji Vysočina.

Důležité však je, že účastníci mají o některých službách své vlastní představy a dokáží je popsat a zároveň, že těmito znalostmi disponují, protože i určité povědomí o fungování služby, pak může dopomoci ve chvíli, kdy je tato péče vyhledávaná v rodině nebo v okolí. A mohou tak tímto způsobem šířit povědomí v momentě potřeby.

Informovanost účastníků o jednotlivých službách lze provázat s dokumentem Strategie paliativní péče v kraji Vysočina na období 2015-2020, který vytvořila Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) a v němž popisuje fungování jednotlivých služeb v rámci kraje. Z důvodu rozsahu práce jsou zde zmíněny informace, kterým sami účastníci přiřkládají v rámci fungování služby váhu.

Přehled o čem jedinci mají povědomí lze dohledat ve stručné podobě v tabulce v rámci kapitoly Povědomí o paliativní péči.

### **Domácí paliativní péče**

Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) uvádí, že se jedná o terénní službu v domácím nebo náhradním sociálním prostředí, kdy je nutné zajistit komplexní zdravotní péči nejen o nemocného, ale také jeho rodinu a to v kontinuálním režimu 24/7. Péče je poskytnuta nevyhlášeně nemocnému ve spolupráci s praktickým lékařem. Zdravotní péči zajišťuje při vzájemné kooperaci lékař a sestra. Součástí nabízených služeb je péče zdravotní, sociální, psychologická/psychoterapeutická a spirituální, čímž dochází k zajištění komplexních potřeb. Zároveň je dostupná služba, věnující se zapůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek, přičemž péče nekončí smrtí nemocného, ale pokračuje i v rámci péče o pozůstalé. Celistvou péči zajišťuje multidisciplinární tým složený z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, pracovníka v sociálních službách, psychologa/psychoterapeuta a duchovního.

Dostupnost služby vnímali všichni jako klíčovou pro fungování domácí paliativní péče a zároveň si této dostupnosti cenili. Dostupnost služby 24 hodin sedm dní v týdnu je oceňovaná pro možnost získání rady a podpory v jakoukoliv denní dobu. Společně s tím je dostupnosti přisuzován význam i ve chvíli úmrtí blízké osoby, kdy mohou rodinní příslušníci zavolat o pomoc při péči o zemřelého.

Uvedené představy odpovídají i vymezení domácí paliativní péče autorů Slámy, Vorlíčka, Kabelky (c2011)).

Zmínky, týkající se spolupráce multidisciplinárního týmu, se vyskytly především u praktických lékařů a nemocničního personálu. Došlo k poukázání vlivu vzájemné spolupráce na blaho pacienta a jeho rodiny. Tyto myšlenky lze dohledat v Markové (2010).

Ovšem význam duchovní a psychologické podpory uváděli účastníci napříč jednotlivými skupinami. Identifikace duchovní a psychologické potřeby souvisí s potřebami člověka a se zajištěním, co nejvyšší možné kvality života. Napomáhá tak k zajištění cíle paliativní péče, jak jej uvádí Vorlíček, Adam, Pospíšilová (2004).

Uvědomění si potřeby duchovní i psychické péče v rámci nejen domácí paliativní péče ukazuje, že účastníci svým způsobem vnímají potřebu různých profesí při zajištění potřeb nemocného.

Za stěžejní profese v paliativní péči účastníci uváděli často lékaře, sestru a sociálního pracovníka. Lékař a sestra jsou ceněny pro jejich poskytování nejen odborné pomoci,

u sociálního pracovníka je pak ceněna jejich schopnost poradit s příspěvkem na péči nebo se zapůjčením potřebných pomůcek pro nemocného.

Uvedené je v souladu s popisem pracovní skupiny ke strategii paliativní péče (2017)

Samozřejmě, že každý popis domácí paliativní péče je specifický podle popisu jednotlivců, ale je důležité, že vnímají existenci této služby a její účel ve společnosti.

### **Ambulance paliativní medicíny**

Povědomí o ambulanci paliativní medicíny měli zástupci z řad nemocničního personálu a praktických lékařů, kteří v rámci fungování zaznamenali, že se jedná o ambulantní službu, kde dochází ke konzultaci, jejímž obsahem může být bolest. Zaznamenalo se také vymezení návaznosti spolupráce v rámci nemocnice s praktickým lékařem a domácí paliativní péčí, což popisuje i Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017).

Stejně jak uvádí Vorlíček, Sláma, Kabelka (c2011) je možné usuzovat, že ambulance paliativní medicíny v nemocničním zařízení působí jako jakési jádro pro konziliární paliativní tým.

Ambulance paliativní medicíny je tedy jedna ze složek specializované paliativní péče, kdy její fungování se podílí na plynulosti při poskytování paliativní péče. Roli také hraje vzájemná spolupráce s domácí paliativní péčí či s praktickým lékařem. Ambulance paliativní medicíny může působit v rámci nemocnice nebo samostatně.

### **Praktičtí lékaři**

Význam praktického lékaře v závěru života a jeho úlohy při zajištění domácí paliativní péče si uvědomují všichni účastníci výzkumu. Stejně jako zmiňuje pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) vnímají, že se praktik podílí na péči o nemocného v domácím prostředí a je důležitá jeho spolupráce s paliatrem a mobilním paliativním týmem v paliativní péči v domácích podmínkách.

Na úlohu praktického lékaře v paliativní péči poukazují Skála, Sláma, Vorlíček, Kabelka a kol. (2011), kteří poukazují na přínos jeho znalostí terénu a registrovaných pacientů, se tak stávají ústředním článkem při poskytování péče v domácím prostředí, kdy je nutná jejich spolupráce s lékařem specialistou a odborným týmem.

U účastníků došlo k objevení důvěry v praktického lékaře v rámci poskytování informací, spojených s paliativní péčí. Vymezili také především skupiny z řad nemocničního personálu a praktických lékařů nutnost spolupráce praktického lékaře s nemocničním zařízením, ale s již zmiňovanou domácí paliativní péčí a jejím týmem. Popis této spolupráce často vycházel ze zkušeností z poskytování paliativní péče.

Především pak praktičtí lékaři si právě cenili kontinuity péče, kdy se mohou podílet na poskytování péče i v závěru života jejich klienta.

Přiblížení myšlenky přínosu spolupráce s domácí paliativní péčí nastiňují slova Zuzany: „Tím, že já tam jsem, tak se o ty lidi jakoby starám nebo mám pořád jakoby kontinuitu tý péče jo. Kdežto, když to je vlastně jakoby praktik, kterej nepracuje v tom domácím hospicu, tak vlastně jakoby toho člověka předá. Pokud už se víc nechce starat, tak jakoby nemusí, protože o toho člověka je postaráno, jo. Jsou, ale praktici určitě, který prostě se za těma lidma, i přestože jsou v domácím hospicu, tak si za ním jezdí sami, aby prostě věděli, jak na tom ten člověk je. Takže to už si myslím, že potom záleží o tom, jak ten praktik má přístup.“

Role praktického lékaře v paliativní péči je potřebná a svůj nezastupitelný význam má spolupráce všech složek při jejím zajištění nejen v domácích podmínkách.

### **Lůžkové zdravotní služby**

V úvodu je nutno zmínit, že účastníci mají povědomí o fungování paliativní péče v nemocnici až na již zmíněné výjimky v rámci okresu, kde pobývají.

Pracovníci ke strategii paliativní péče (2017) uvádějí, že v lůžkových zařízeních je důležitá spolupráce s mezioborovým konziliárním paliativním týmem, který zajišťuje specializovanou paliativní péči napříč nemocnicí. Zároveň je stanovena odbornost jednotlivých členů týmu, kdy je nutná role lékaře – paliatra, sester, sociálního pracovníka a úzká spolupráce s duchovním a psychologem.

Zjistilo se u všech účastníků, že vnímají zastoupení paliativní péče v nemocnicích nějakým způsobem. Především nemocniční personál popisoval její činnost nejdříve v rámci oddělení, na němž pracují a následně ve spojitosti v návaznosti na paliativní tým či paliativní lůžka, které se na zajišťování paliativní péče v nemocnici podílí.

Na základě těchto představ, lze označit paliativní péči poskytnutou v rámci oddělení za obecnou, kdy jak zmiňuje Marková (2010), jedná se o druh péče, kterou jsou schopna poskytnout nemocným všechna zdravotnická zařízení. Na ní navazuje specializovaná paliativní péče, kterou účastníci identifikují ve chvíli, kdy je nutné kontaktovat konziliární tým.

V rámci obecné paliativní péče došlo ke zjištění, že někteří účastníci z řad nemocničního personálu popisují nedostatečné užívání opiátů k tlumení bolesti pacientů. Uvíтали by užívání vyšších dávek nebo jejich včasější aplikaci. Tuto úvahu lze provázat s článkem Slámy (2012), který také uvádí, že oproti zahraničí je u nás relativně

nízká spotřeba silných opioidů, což může svědčit o prostoru pro zvýšení kvality obecné paliativní péče.

Sláma, Kabelka, Vorlíček (c2011) uvádí, že specializovaná paliativní péče nastupuje v momentě, kdy problémy nemocného přesáhnou možnosti obecné paliativní péče a zároveň ji poskytuje tým odborníků, kteří se v ní vzdělávají.

Spolupráce s paliativním týmem se dostává více do povědomí, ale je možné, že situace se liší oddělení od oddělení, což kvitovali někteří z participantů. Význam je přisuzován jedincům, kteří se v paliativní péči vzdělávají a jsou zdrojem informací o paliativní péči pro kolegy v rámci oddělení. Zároveň na základě získaných zkušeností mohou dávat podnět k zahájení paliativní péče a ke zkontaktování paliativního týmu. Účastníci vymezují odbornosti s nimiž se mohou v rámci paliativního týmu setkat, například sociálního pracovníka, kdy si cení jeho spolupráce při zajišťování další péče o nemocného.

## **Hospic**

Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) vymezuje hospic následovně. Jedná se o lůžkové zařízení samostatně stojící, které poskytuje specializovanou paliativní péči klientům většinou v závěrečné fázi života. V hospici pracovníci dávají důraz na potřeby jedince a na tvorbu atmosféry domácího prostředí, v němž člověk zůstane až do konce života se svými blízkými. V hospici je tak zajištěno soukromí pacientů a volný režim pro návštěvy. Péče je poskytována nejen nemocným, ale také rodině, kdy specifickým hospice je možnost pobytu i jeho blízkého. Jsou zde pacienti, kteří z různých důvodů nemohou zůstat v domácím prostředí, ale zároveň nechtějí být v závěrečné fázi života v nemocnici. Komplexní péče je zajištěna 24 hodin/7 dní v týdnu.

I představy účastníků lze provázat s popisem lůžkového hospice také z pohledu Slámy (2012). U tohoto zařízení se jevil z pohledu participantů přínos plnění jedincových přání. Líbilo se vytvoření prostředí pro klienta, které nejvíce odpovídá jeho představám o domově. Výhodou je také poskytování nepřetržité péče. Kladl se důraz na přátelskou a příjemnou atmosféru, s níž se v těchto zařízeních je možné setkat, i když poskytuje péči lidem v závěru jejich života. Někteří z účastníků zmínili jeho časové limity, kdy v zařízení pobývají klienti s omezenou očekávanou délkou života.

Obeznamenost se situací hospice v kraji Vysočina se vyskytla u některých z participantů, kteří vnímají možnost jeho budoucího zbudování jako přínos pro kraj. Ve smyslu umožnění lepší návaznosti v poskytování a zajišťování paliativní péče. Tyto úvahy odpovídají Vorlíčkovi, Slámovi, Kabelkovi (c2011), kteří pomocí obrázku

nastiňují strukturu regionálního paliativního programu, v němž je zastoupena i úloha lůžkového hospice.

Myšlenky o fungování hospicu lze doložit například slovy Zuzany: „Ono ten hospic je prostě o tom, že tam ten pacient je taky jako doma. Může tam s ním bejt ta rodina, ale je asi výhoda toho, že tam je vždycky nějaký sloužící lékař a nějaká sestra a jsou prakticky na tom oddělení.“ Ukázkou je možné propojit s úvahami, které zmínila pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017).

### **Paliativní péče v domovech pro seniory**

Pracovní skupina ke strategii paliativní péče (2017) zmiňuje, že stárnutím populace dochází i k proměně potřeb klientů v závěrečné fázi života v těchto pobytových zařízeních. V domovech pro seniory je zajištěna kontinuální péče o potřeby jedinců, v němž jsou obklopeni kvalifikovaným personálem a celou škálou dalších odborníků: zdravotních sester, nutričními terapeuty, sociálními pracovníky, ale také možnostmi duchovních služeb.

Nad paliativní péčí v domovech pro seniory přemýšleli i účastníci z řad jednotlivých skupin. Poskytování paliativní péče v pobytových zařízeních se podílí na rozvoji paliativní péče. Povědomí o paliativní péči v domovech důchodců je zastoupeno v menší míře než například vnímání role praktických lékařů, fungování paliativní péče v domácím prostředí nebo vymezením úlohy hospicu. Je tedy možné, že představy o paliativní péči v domovech pro seniory nejsou zatím dostatečně zažity. Může tento jev také odkazovat na prostor pro rozvinutí paliativní péče v těchto zařízeních. Zároveň je nutné podotknout, že i povědomí o ambulanci paliativní péče vnímají spíše účastníci, kteří s paliativní péčí přicházejí častěji do styku, opět se tu projevuje již zmíněný vliv zkušeností.

Obecně povědomí u účastníků výzkumu lze provázat i se záměrem kraje, který vnímá jako stěžejní zajištění dostupnosti a kvality služeb, ale také podporou vnímání paliativní péče nejen u odborné, ale i u laické veřejnosti (Paliatr Vysočina: O projektu [online], c Paliatr Vysočina [cca 2017] [cit. 2021-4-28]).

Určité povědomí o paliativní péči především v rámci okresu většina účastníků má, dokáží popsat fungování domácí paliativní péče, vymezí i pojem hospice. Ne všichni jsou obeznámeni přímo se situací hospice na Vysočině. Představy jedinců o jednotlivých službách a možnostech odpovídají popisu jejich fungování v dokumentu Strategie paliativní péče v kraji Vysočina na období do roku 2020 nebo jsou v souladu s jinými literárními prameny. Při porovnání skupin nemocniční personál a praktičtí lékaři s veřejností jsou patrné hlubší znalosti u skupin, které mají zkušenosti ze zdravotnictví.

Důležité však je, že jedinci vnímají, v jakých místech se mohou s paliativní péčí setkat, především mají povědomí všichni participantů o paliativní péči v rámci nemocnice, domácí paliativní péče a hospice a že svou roli má v paliativní péči i praktický lékař. Je tedy podstatné, že vědí, na koho se mohou obrátit v případě potřeby.

## **Závěr**

V paliativní péči dochází v posledních letech k velkému rozvoji, především pak v kraji Vysočina, který jako první vytvořil dokument, zaměřující se na její rozvoj a tím tak vyjádřil záměr o rozšiřování povědomí o paliativní péči. Tento úmysl shrnuje, již zmíněný dokument: Strategie paliativní péče v kraji Vysočina, který se věnuje vytvoření funkčního systému paliativní péče na místech, kde se člověk v závěrečné fázi života může nacházet a kde ji bude potřebovat.

Na vývoji paliativní péče se podílí také rostoucí potřeba paliativní péče, která byla nastíněna Slámou, Kabelkou, Loučkou (2016a) v rámci Situační analýzy. Jedním z faktorů, podílejících se na zvýšení její potřeby je věk populace, který se zvyšuje. I z těchto důvodů se práce věnuje právě oblasti paliativní péče v kraji Vysočina a faktorům, které se podílejí na chápání tohoto pojmu.

Diplomová práce se věnuje tématu paliativní péče se zaměřením na utváření postoje k ní a informovanosti o ní z pohledu praktických lékařů, nemocničního personálu a veřejnosti. V rámci kvalitativní analýzy dat bylo identifikováno celkem osm tematických celků, které se podílí na konstrukci vnímání paliativní péče. Jak zmínili Berger, Luckmann (1999) individualita člověka se podílí na konstrukci sociální reality. Jedinec je součástí společnosti a sám se podílí na tvorbě sociálního světa, který ho zpětně ovlivňuje, přičemž jsou obě tyto složky v neustále interakci. K identifikaci těchto témat došlo na základě analýzy rozhovorů, kdy se vykrystalizovalo osm témat, jež jedincům pomáhalo formovat jejich názor na paliativní péči. Níže se vysvětluje, že i složka informovanosti je navázána na formování postoje.

Důležitá je orientaci jedince v tématice paliativní péče. Porozumění tomuto tématu pomáhá v chápání, komu je paliativní péče poskytována. Na základě popisu klienta jedinci vymezují, čemu a komu se paliativní péče věnuje. Tento popis pak lze propojit s definicí paliativní péče, s jejími principy, ale i cíli, které tímto způsobem účastníci nepřímou vykrešují. Roli také hraje rodina a vztahy v ní, jelikož se neodmyslitelně podílejí na formování našeho přístupu k tématu paliativní péče. Na konstrukci se dále podílí personál v paliativní péči. Díky nim si lze uvědomit, kdo je pro její zajišťování nezbytný

a jaké pracovní dovednosti jsou v péči o nemocné důležité. Prostřednictvím zkušeností a sdílení se utváří chápání paliativní péče a zároveň díky sdílení dochází k šíření povědomí o ní. Významné je také jejich členění na zkušenosti osobní, kterými disponuje především veřejnost a pracovní, kterými disponují pouze praktičtí lékaři a nemocniční personál.

Přístup k tématu smrti v rámci společnosti, ale i rodiny formuje naše představy o tom, jak má vypadat závěr života. Všichni vnímáme, že paliativní péče prošla v průběhu doby řadou inovací. Kladné vnímání těchto změn poukazuje na to, že paliativní péči je přisuzován stále větší význam, což do budoucna znamená její neustálý rozvoj.

Vzdělávání se pak podílí na získání a prohlubování dosavadních znalostí a odkazuje na potřebu vzdělávání odborníků v této problematice. Zároveň byla prokázána souvislost s utvářením informovanosti a s postojem pomocí tematického celku povědomí o paliativní péči, který poukazuje na význam znalostí. Jsou získány a mohou být dále prohlubovány prostřednictvím informací, s nimiž se lze setkat z informačních zdrojů, které nás obklopují. Společně s tím je také důležité vnímat způsob jakým jsou informace přijímány a jak jsou vyhodnocovány, tedy zda se na ně hledí i z pohledu kvality, protože ne všechny dostupné informace jsou zároveň pravdivé. Kroky, které napomáhají k vyšší informovanosti, vypovídají také o tom, jaké zdroje informací na sebe necháme působit a jaké formy vzdělávání participantů upřednostňují.

Oba pojmy informovanost a postoj jsou tak společně provázané a svými specifickými způsoby se podílejí na vnímání paliativní péče.

Přínos práce spočívá v identifikaci témat podílejících se na utváření postoje k paliativní péči, ale také zároveň ve zjištění jejího vnímání v rámci kraje Vysočina. Způsoby, jakými se účastníci o paliativní péči informují, mohou dát podnět, jakými metodami lze šířit povědomí o paliativní péči. K tomu lze využít kvantitativní výzkum, který může potvrdit nebo vyvrátit vhodnost jednotlivých způsobů, což nastiňují následně zmíněné směry dalších výzkumů. Na základě rozhovorů se tedy vyskytlo i několik dalších linií, kterými se lze vydat. První se týká hlubšího zkoumání informovanosti v kraji prostřednictvím kvantitativního výzkumu. Zaměřit se na zmapování jednotlivých složek povědomí o paliativní péči a také rozvinutí užívaných informačních zdrojů a způsobů informování se o daném tématu v širším měřítku. Druhá linie se týká specifického případu, kdy na základě pracovních zkušeností byla identifikována oblast, v níž lze zjistit, jakým způsobem se přistupuje k paliativní péči. Jedná se o psychiatrické nemocnice, které specificky nejsou zmíněny ve Strategii paliativní péče, ale které se na území kraje nachází. A i na těchto místech může dojít k situacím, kdy je potřeba poskytnout paliativní péči. Nedostatek zmínila paní Anastázie, což lze doložit jejími slovy:



*„Vybavím si lidi, který umíraj u nás na oddělení, kde teda ta paliativní péče úplně nefunguje. Tam chybí všechno, co se týče paliativní péče, protože naši lékaři neznají paliativní péči. Dokonce o tom otevřeně jako hovoří se mnou, že nemá s tím zkušenosti a že vlastně neví, co to je paliativní péče.“*

Třetí směr se pojí s prostudováním možností, zdali a za jakých podmínek by bylo možné zajistit paliativní péči pro jedince, u kterého nemůže být člověk/pečovatel 24 hodin. Tuto úvahu vyjádřili pan Baltazar a Albert, který tuto myšlenku vyjádřil následovně: *„Ještě je tam jakoby jedna věc za mě, která mi tam vadí a to je, že vlastně u těch lidí, který doma umíraj, tak musí bejt neustále jakoby dohled, někdo...což je v některých případech poměrně těžký zajistit. A já si myslím, že když si někdo přeje umřít doma osobně, si to myslím teda, že když někdo si přeje umřít doma a nemá nikoho, kdo by mu dělal ten dohled, tak prostě, že se zjistí, že umřel jako jestli se to zjistí teď nebo za čtyři hodiny nebo za dvanáct. Tak je v podstatě jedno a tomu člověku by se to mělo jakoby umožnit, když je to jeho přání, jo...“*

V práci se podařilo zjistit, co napomáhá v utváření postoje k paliativní péči, jak účastníci paliativní péči vnímají. Pozitivně chápou její přínos především v umožnění závěru života v domácích podmínkách, poskytnutí kvalitní nejen ošetrovatelské péče a léčby bolesti u nemocných. Zároveň si cení podpory ze strany personálu nejen nemocných, ale také rodiny, což je provázáno s vymezení paliativní péče prostřednictvím definice WHO z roku 2002. Podařilo se zmapovat i způsob, jakými se účastníci informují o paliativní péči, kdy si cení znalostí lékařů a rozhovoru s osobou se zkušenostmi v paliativní péči. Z hmatatelných zdrojů přikládají váhu odborným článkům a literatuře v knihovně. K oslovení širší veřejnosti účastníci upřednostňují masová média. K dalšímu vzdělávání jsou voleny především metody k osvojení teoretických poznatků, což může být způsobeno zastoupením metod k osvojení vhodných postojů a komunikačních dovedností pouze diskusí. Zjištění, zdali by nebyl zájem o jiné z těchto metod lze opět prostřednictvím dalšího výzkumu, zaměřeného na informovanost. Lze tedy pozorovat, že v paliativní péči se nabízí spousta prostoru pro další zkoumání, kterými je možné se vydat. Jedná se tak o téma, jehož prozkoumání lze uchopit z různých směrů a jehož bude mít vzhledem k vývoji obyvatelstva stále větší roli ve společnosti.

## Seznam použité literatury

### celá kniha:

ADAM, Zdeněk, Jiří VORLÍČEK a Yvona POSPÍŠILOVÁ. (2004) *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

BERGER, Peter L. a Thomas LUCKMANN. (1999). *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 214 s. ISBN 80-85959-46-1.

BOYATZIS, Richard E. (1998) *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. Thousand Oaks: SAGE Publications, 184 s. ISBN 0-7619-0960-5.

BRYMAN, Alan. (2012). *Social research methods*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 766 s. ISBN 9780199588053.

BUŽGOVÁ, Radka. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, Sestra (Grada). 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

HAYES, Nicky. (2003). *Základy sociální psychologie*. Vyd. 3. Praha: Portál. 165 s. ISBN 80-7178-763-9.

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

JIRÁK, Jan a Barbara KÖPPLOVÁ. *Masová média*. 2., přepracované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 9788026207436.

KABELKA, Ladislav. (2018a). *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, Edice postgraduální medicíny. 344 s. ISBN 978-80-204-5049-4.

KASSIN, Saul M. (2007). *Psychologie*. Brno: Computer Press, 772 s. ISBN 978-80-251-1716-3.

KUPKA, Martin. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, Psyché (Grada). 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.

LINHART, Jiří, Miloslav PETRUSEK, Alena VODÁKOVÁ a Hana MAŘÍKOVÁ. (1996a). *Velký sociologický slovník: I. svazek, A-O*. Praha: Karolinum. 747 s. ISBN 80-7184-164-1

LINHART, Jiří, Miloslav PETRUSEK, Alena VODÁKOVÁ a Hana MAŘÍKOVÁ. (1996b). *Velký sociologický slovník: II. svazek, P-Ž*. Praha: Karolinum. 747–1627 s. ISBN 80-7184-310-5.

MARKOVÁ, Monika. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, Sestra (Grada). 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MUNZAROVÁ, Marta. (2005). *Eutanazie, nebo paliativní péče*. Praha: Grada, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy: přijaté výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. Praha: Cesta domů, c2004. 46 s. ISBN 8023943324.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. (2005). *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, Sestra (Grada). 324 s. ISBN 8024712954.

PADGETT, Deborah K. (2016) *Qualitative Methods in Social Work Research: SAGE Sourcebooks for the Human Services – Svazek 36*. 3rd. United States of America: SAGE Publications, 2016. 352 s. ISBN 781452256702.

PECHOVÁ, Karolína a Matěj LEJSAL a kol. (2020). *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 202 s. ISBN 978-80-88361-01-5.

SILVERMAN, David a Amir B. MARVASTI. (2008). *Doing qualitative research: a comprehensive guide*. Los Angeles: SAGE Publications, c2008. ISBN 978-1-4129-2639-3

SINGER, Tomáš. (2019). Právní úprava paliativní péče v České republice [online]. Brno, 2019[cit. 10. 11. 2020]. 83 s. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/i2dyn/>. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Právnická fakulta. Vedoucí práce Tatiana Machalová.

SKÁLA, Bohumil, Ondřej SLÁMA, Jiří VORLÍČEK a Ladislav KABELKA a kol. (2011). Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011: [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. 24 s. ISBN 978-80-86998-51-0. Dostupné také z: [http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro\\_pl.pdf](http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf) nebo <https://www.svl.cz/files/files/Doporucene-postupy-2008-2012/paliativni-pece-2011.pdf>

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. (c2011). *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, SCAN. 196 s. ISBN 80-858-3460-x.

SVĚTOVÁ, Jana. (2015). Hospicová péče očima laické veřejnosti a zdravotníků. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství, 83 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Víchová.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. (2015). *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. (2004). *Základy psychologie*. V Praze: Karolinum, 358 s. ISBN 978-80-2460-841-9.

### **článek v tištěném časopise v češtině**

BUŽGOVÁ, Radka, Erika HAJNOVÁ A David FELTL. (2013). Hodnocení kvality života pacientů na onkologickém oddělení–pilotní studie. *Klinická onkologie: časopis České a Slovenské onkologické společnosti*. 26. 404-408. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/181/4329.pdf>

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. (2013). Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 7(6), 310-314. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

HOLMEROVÁ, Iva a Petr WIJA. (2016). Péče na konci života v České republice. *Časopis lékařů českých*. 155(4), 43-47. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-clanek/pece-na-konci-zivota-v-ceske-republice-58603>

CHALOUPKOVÁ-KLÍMOVÁ, Jana (2013). Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. *Data & Research: SDA Info/Data a Vyzkum: SDA Info*, 7(2). 107—123. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/profile/Jana-Klimova-Chaloupkova/publication/270708908\\_Informal\\_care\\_in\\_the\\_family\\_socio-demographic\\_characteristics\\_of\\_caregivers/links/5a8a8b1e458515b8af950efa/Informal-care-in-the-family-socio-demographic-characteristics-of-caregivers.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jana-Klimova-Chaloupkova/publication/270708908_Informal_care_in_the_family_socio-demographic_characteristics_of_caregivers/links/5a8a8b1e458515b8af950efa/Informal-care-in-the-family-socio-demographic-characteristics-of-caregivers.pdf)

Jandová, Natalie. (2001). „Elektronické informační zdroje.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 37 (1): 141-142. (informační článek)

KONOPÁČOVÁ, Andrea. (2017). Paliativní péče v zařízení následné péče (LDN). *Geriatric a gerontologie*. 6(2), 83-86. ISSN 1805-4684. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/geriatrie-gerontologie>

SLÁMA, Ondřej. (2012). Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 5(1), 10-12. ISSN 1337-6896.

SLÁMA, Ondřej. (2014). Paliativní medicína a dobrá smrt. *Vnitřní lékařství*. 60(Suppl 2), 75-79. ISSN 0042-773X. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/vnitri-lekarstvi-clanek/paliativni-medicina-a-dobra-smrt-50237>

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav a LOUČKA, Martin. (2016b). Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých*. 155(8), 445-450. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-clanek/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2016-60048>

VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA. (2005). Paliativní medicína – historie a současnost. *Sanquis*. (41), 34-35. ISSN 1212-6535.

VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA. (2011). Základní principy paliativní péče. *Sanquis*. 2011(94), 67-71. ISSN 1212-6535. Dostupné také z: <http://www.sanquis.cz/>

#### **internetové zdroje – databáze, CD rom**

ABURN, Gemma, Karen HOARE, Peter ADAMS a Meryn GOTT. (2020). Connecting theory with practice: Time to explore social reality and rethink resilience among health professionals. *INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING PRACTICE* [online]. 26(6), s. 1-8 [cit. 2021-02-17]. ISSN 13227114. Dostupné z: DOI:10.1111/ijn.12893

ARIAS-CASAS, Natalia, Eduardo GARRALDA, John Y.RHEE, Liliana DE LIMA, Juan José PONS-IZQUIERDO, David CLARK, Jeroen HASSELAAR, Julie LING, Daniela MOSOIU a Carlos CENTENO. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019* [online]. Vilvoorde: EAPC press, [cit. 2021-5-18]. 189 s. ISBN 9789463883443. Dostupné z: <https://hdl.handle.net/10171/56787>

AYED, Ahmad, Sumaya SAYEJ, Lubna HARAZNEH, Imad FASHAFSHEH a Faed EQTAIT. (2015). The Nurses' Knowledge and Attitudes towards the Palliative Care. *Journal of Education and Practice*. 6(4). s.91-99. Dostupné z: DOI: 10.14235/bas.galenos.2019.3419 nebo také z [http://cms.galenos.com.tr/Uploads/Article\\_39947/BezmialemScience-8-250-En.pdf](http://cms.galenos.com.tr/Uploads/Article_39947/BezmialemScience-8-250-En.pdf)

BAKALÍKOVÁ, Kateřina. (2016). *Informovanost veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 87 s. Dostupné také z: <http://hdl.handle.net/10563/37103>. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav pedagogických věd. Vedoucí práce Hrnčířiková, Zuzana.

BECKER, Gerhild. Felix MOMM, Peter DEIBERT, Carola XANDER, Annemarie GIGL, Brigitte WAGNER a Johann BAUMGARTNER. (2010). Planning training seminars in palliative care: a cross-sectional survey on the preferences of general practitioners and nurses in Austria. *BMC medical education*, 10(1), s. 1-7. Dostupné z DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6920-10-43>

BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* [online]. 3(2), s. 77-101 [cit. 2019-04-12]. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa. ISSN 1478-0887. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>.

BUŽGOVÁ, Radka, Radka KOZÁKOVÁ, Michal BAR, Monika Škutová, Pavel RESSNER a BÁRTOVÁ Petra. (2020). The Attitudes of Progressive Neurological Disease Patients and Their Family Members to End of Life Care: A Cross-Sectional Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 003022282093692. Dostupné z: 003022282093692. DOI: 10.1177/0030222820936922.

BUŽGOVÁ, Radka, Naděžda ŠPATENKOVÁ, Erika HAJNOVÁ – FUKASOVÁ a FELTL, David. (2016). Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*. 25, s. 592-599. ISSN 0961-5423. Dostupné z: DOI:10.1111/ecc.12441

CENTENO, Carlos, Deborah BOLOGNESI a Guido BIASCO. (2015). Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. březen 2015, 49(5), s. 861-870 [cit. 2021-03-03]. ISSN 08853924. Dostupné z: DOI:10.1016/j.jpainsymman.2014.10.019

CENTENO, Carlos, Eduardo GERRALDA, José CARRASCO, Marlieke EERDEN, Melissa ALDRIDGE, David STEVENSON, Diane MEIER, Jeroen HASSELAAR. (2017). The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *Journal of palliative medicine*. 20. 1-10. Dostupné z: DOI: 10.1089/jpm.2017.0039.

CESTA DOMŮ. (c2001 – 2021). Advokacie. *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., c2001 -2021 [cit.2020-11-09]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/advokacie>

CLARK, David a Carlos CENTENO. (2006) Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine* [online]. (London, England). 2006, 6(2), 197-201 [cit. 2021-6-3]. Dostupné z: doi:10.7861/clinmedicine.6-2-197.

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI JANA EVANGELISTY PURKYNĚ. (2015). Implementace paliativní medicíny do pregraduální výuky oboru všeobecné lékařství na lékařských fakultách v ČR: Závěrečná zpráva z projektu. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, c2016. [cit. 2021-01-15]. Dostupné z: [https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2016/06/zaverecna\\_zprava\\_final.pdf](https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2016/06/zaverecna_zprava_final.pdf)

*Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. c2016 [cit. 2021-01-27]. Brno: ČSPM ČLS JEP, c2016 [cit. 2021-01-27]. Dostupné z: <https://www.paliativnimediceina.cz/>

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2020 [cit. 2020-11-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

ČESKO. Fragment # f4436944 č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), Část druhá, Zdravotní služby a zdravotní péče (§5 - §14). V: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2020 [cit. 2020-11-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#f4436944>



ČESKO. Usnesení č. 2/1993 Sb., předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2020 [cit. 2020-11-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>

ČESKO. § 1 odst. 1 písm. b) 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). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-01-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96#p1-1-b>

ČESKO. Část 1 Hlava 5 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). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-02-18]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96#cast1-hlava5>

ČESKO. § 22 zákona č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-01-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-95#p22>

ČESKO. Zákon č. 108/2006., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2020 [cit. 2020-11-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD (ČSÚ). (2020a). *ZÁKLADNÍ TENDENCE DEMOGRAFICKÉHO, SOCIÁLNÍHO A EKONOMICKÉHO VÝVOJE KRAJE VYSOČINA: Regionální statistiky* [online]. 31. 8. 2020. Jihlava: Krajská správa Českého statistického úřadu v Jihlavě. [cit. 2021-04-22]. ISBN 978-80-250-3021-9. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/121936122/33013220.pdf/8e1ff00f-0460-427d-83fc-34062fa72a54?version=1.5>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD (ČSÚ). (2020 b). STATISTICKÁ ROČENKA KRAJE VYSOČINA 2020: Regionální statistiky. *Český statistický úřad: Krajská správa ČSÚ v Jihlavě* [online]. Jihlava: Krajská správa Českého statistického úřadu v Jihlavě, ©Český statistický úřad 2020, 18. prosince 2020 [cit. 2021-8-31]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/121936108/33009520.pdf/81629d3e-d449-41bd-a7fd-168185b275c9?version=1.5>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD (ČSÚ). (2015). *Senioři v Kraji Vysočina - 2015* [online]. 30. 10. 2015. Jihlava: ČSÚ. [cit. 2021-4-27]. ISBN 978-80-250-2663-2. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20537750/33014915.pdf/de06c29b-9b25-4265-9206-96a025a08b9d?version=1.5>

DUMITRESCU, Luminita, Wim J. A. VAN DEN HEUVEL a Marinela VAN DEN HEUVEL-OLAROIU. (2006). Experiences, Knowledge, and Opinions on Palliative Care among Romanian General Practitioners. *Croatian Medical Journal* [online]. **47**(1), s. 142-147 [cit. 2021-04-09]. ISSN 03539504. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=e5h&AN=20026141&lang=cs&site=eds-live&scope=site>

END OF LIFE CARE INFORMAČNÍ SYSTÉM. [cca 2020]. *Paliatr Vysočina* [online]. Vysočina: © Paliatr Vysočina, [cca 2020] [cit. 2021-4-30]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/end-of-life-care-informacni-system/>

EVENBLIJ, Kirsten, Maud TEN KOPPEL, Tinne SMETS, Guy WIDDERSHOVEN, Bregje ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Roeline H. PASMÁN. (2019) Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliative Care* **18**(1). s. 1-11. Dostupné z: DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0388-z>

FRIÐRIKSDÓTTIR, Nanna, Þórunn SAEVARSDÓTTIR, Svandís Íris HALFDÁNARDÓTTIR, Arndís JÓNSDÓTTIR, Hrefna MAGNÚSDÓTTIR, Kristín Lára ÓLAFDÓTTIR, Guðbjörg GOÐMUNDSDÓTTIR a Sigríður GUNNARSDÓTTIR. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression, *Acta Oncologica*, **50**(2), s. 252-258, Dostupné z: DOI: [10.3109/0284186X.2010.529821](https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529821)

Galletta, Anne (2013). *Mastering the semi-structured interview and beyond: From research design to analysis and publication*. New York University Press. 245 s. Dostupné z: <https://doi.org/10.18574/nyu/9780814732939.001.0001>

HARDEN, Karen L. a Josette A. SCHEMBRI. (2016). Early Intervention With Transplantation Recipients to Improve Access to and Knowledge of Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. **20**(4), E88-E92 [cit. 2021-03-10]. ISSN 10921095. Dostupné z: DOI:10.1188/16.CJON.

HEGMONOVÁ, Eva. (2015). Informační zpráva o realizaci pilotního programu mobilní specializované paliativní péče v ČR. *Bolest*. **18**(3), s. 167-168. ISSN 1212-0634. Dostupné z: <http://www.tigis.cz/>

HOEK D. Patrick, Henk J. SCHERS, Jan C. M. HENDRIKS, Kris C. P. VISSERS a Jeroen G. J. HAASSELAAR (2016). Palliative care consultations in primary care: a cross-sectional survey among Dutch general practitioners. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2015-000967. 1 – 8. Dostupné z: DOI:10.1136/bmjspcare-2015-000967

HOUSKA, Adam, Jan KOŘENEK, Pavel DEMO, Denisa MLČOCHOVÁ a Martin LOUČKA. (2018). *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře* [online]. Praha: Centrum paliativní péče. [cit. 2021-03-24]. Dostupné z: <https://paliativnipraktik.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>

HOSPIC MEZI STROMY, Z. S. (2022) [cit. 2022-06-15]. Projekt hospic Mezi stromy. *Mezi stromy: Spolek pro lůžkový hospic pro Vysočinu* [online]. Havlíčkův Brod: Hospic Mezi stromy, Dostupné z: <https://hospicmezistromy.cz/hospic-mezi-stromy/projekt/>

HUANG, Ya-ling, Patsy YATES a Deborah PRIOR. (2009). Factors influencing oncology nurses approaches to accommodating cultural needs in palliative care. *Journal of Clinical Nursing* [online]. **18**(24), s. 3421-3429 [cit. 2021-02-17]. ISSN 09621067. Dostupné z: DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.02938.x

CHOVER-SIERRA, Elena a Antonio MARTÍNEZ-SABATER. (2018). Utility of social networks and online data collection in nursing research: Analysis of Spanish nurses' level of knowledge about palliative care. *PloS one* [online]. **13**(5), e0197377. s. 1-16. [cit. 2021-03-18]. ISSN 19326203. Dostupné z: DOI:10.1371/journal.pone.0197377

JOHNSON, Claire E., Hugh SENIOR, Peta MCVEY, Victoria TEAM, Angela IVES a Geoffrey MITCHELL. (2020). End-of-life care in rural and regional Australia: Patients', carers' and general practitioners' expectations of the role of general practice, and the degree to which they were met. *HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY* [online]. **28**(6), s. 2160-2171 [cit. 2021-02-17]. ISSN 09660410. Dostupné z: DOI: 10.1111/hsc.13027

JÜNGER Saskia, Sheila PAYNE, Sarah BREARLEY, Verena PLOENES a Lukas RADBRUCH. (2012). Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences. *Journal Of Pain And Symptom Management* [J Pain Symptom Manage], ISSN: 1873-6513, 44 (2), 192-205; Publisher: Elsevier; PMID: 22704058; Dostupné z: DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.09.009.

KABELKA, Ladislav. (2018b). KOMUNITNÍ DOHLED POKROČILE CHRONICKY NEMOCNÝCH: Projekt Paliatr Vysočina. *Paliatr Vysočina* [online]. Vysočina: Paliatr Vysočina, © Paliatr Vysočina, [cit. 2021-4-30]. Dostupné z: [https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/komunitni-dohled-pokrocile-chronicky-nemocnych--duvodova-zprava-projektu-paliatr-vysocina-9\\_2018.pdf](https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/komunitni-dohled-pokrocile-chronicky-nemocnych--duvodova-zprava-projektu-paliatr-vysocina-9_2018.pdf)

KABELKA, Ladislav. [cca 2020]. Péče o závažně nemocné v ČR - výzvy 2019/2020, [online prezentace]. [cit. 2021-4-28]). Dostupné z: [https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/pece-o-zavazne-nemocne-v-cr-v-datech-vyzvy-2019\\_2020.pdf](https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/pece-o-zavazne-nemocne-v-cr-v-datech-vyzvy-2019_2020.pdf)

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Jiří VORLÍČEK a kol. (2015). 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, c2016. 27 s. [cit. 2021-01-15]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/06/strategie\\_paliativni\\_pece\\_pripominkoverizeni\\_fin\\_prani.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/06/strategie_paliativni_pece_pripominkoverizeni_fin_prani.pdf)

KABELKA, Ladislav, Jan ŠVANCARA, a Ladislav DUŠEK. (2019). Paliativní screening pacientů LDN: *průřezová studie*. [online prezentace].; c Paliatr Vysočina [cca 2019] [cit. 2021-4-30]). Dostupné z: [https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/paliatr\\_vysocina\\_prurezovy\\_screening\\_ldn-final.pdf](https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/paliatr_vysocina_prurezovy_screening_ldn-final.pdf)

KAHVECI, Kadriye a Derya GOKCINAR. (2014). Knowledge about palliative care in the families of patients. *Acta Medica Mediterranea* [online]. **30**(6), s. 1369 - 1373 [cit. 2021-03-10]. ISSN 22839720. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/289180469\\_Knowledge\\_about\\_palliative\\_care\\_in\\_the\\_families\\_of\\_patients](https://www.researchgate.net/publication/289180469_Knowledge_about_palliative_care_in_the_families_of_patients)

KOPER, Ian, Roeline H. W. PASMEN a Bregje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. (2018). Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care; a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 18,841 (2018). s. 1-9. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3644-2>

KRAJSKÝ ÚŘAD KRAJE VYSOČINA. (2002-2021). Paliativní péče - projekt PALIATR VYSOČINA. *Kraj Vysočina* [online]. Jihlava: Krajský Úřad Kraje Vysočina, 2002–2021 [cit. 2021-5-7]. Dostupné z: <https://www.kr-vysocina.cz/paliativni-pece/ds-303865/p1=39169>

KURZ ELNEC: základní kurz pro zdravotní sestry. (2021). *Centrum paliativní péče* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, z.ú., 2021 [cit. 2021-01-27]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/kurz-elnec>

LOUČKA, Martin, Sheila Alison PAYNE a Sarah BREARLEY; EURO IMPACT. (2014a). Place of death in the Czech Republic and Slovakia: A population based comparative study using death certificates data. [online]. *BMC Palliative care*, březen 2014, 13(1), 13. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-13> [cit. 2021-01-27].

LOUČKA, Martin, Sheila Alison PAYNE, Sarah BREARLEY, Ondřej SLÁMA a ŠPINKOVÁ Martina (2014b). Where do people not want to die? A representative survey of views of general population and health care professionals in the Czech Republic. *Progress in Palliative Care*. 22(5). Dostupné z: [10.1179/1743291X14Y.0000000088](https://doi.org/10.1179/1743291X14Y.0000000088)

LOUČKA, Martin a Kristýna POLÁKOVÁ. (2018) [cit. 2021-7-9]. *Paliativní péče v hlavním městě Praha: Analýza* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, z.ú., Dostupné z: [https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2019-06/PPP\\_Praha-2019\\_brozuraA5\\_WEB\\_logoPraha\\_jednostrany.pdf](https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2019-06/PPP_Praha-2019_brozuraA5_WEB_logoPraha_jednostrany.pdf)

LUDVÍK, Miloslav. (2017). Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2017(13), s. 23-27. ISSN 1211-0868. Dostupné také z: [http://www.mzcr.cz/Legislativa/obsah/vestniky\\_1768\\_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/obsah/vestniky_1768_11.html)

MACKOVÁ, Marie. (2014). Pohled české veřejnosti na paliativní péči. *Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe*. [online]. 8(1), s. 60-69 [cit. 2021-03-08]. ISSN 1804-9109. Dostupné z: [https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/54651/MackovaM\\_PohledCeskeVerejnosti\\_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/54651/MackovaM_PohledCeskeVerejnosti_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

MAPA SLUŽEB. [cca 2020] [cit. 2021-4-30]. *Paliatr Vysočina* [online]. Vysočina: © Paliatr Vysočina, Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/mapa-sluzeb/>

MASARYKOVA UNIVERZITA. (© 2019). Formální kritéria hodnocení informačních zdrojů. *MUNI ARTS: KISK kurz práce s informacemi* [online]. Brno: Masarykova univerzita, © 2019 [cit. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://kisk.phil.muni.cz/media/3125662/kisk.phil.muni.cz/kpi/hodnoceni-zdroju-a-informaci/formalni-kriteria-hodnoceni-informacnich-zdroju.html>

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. (2011). Vzdělávací program oboru paliativní medicína. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2011, 2011(5), s. 210-230. ISSN 1211-0868. Dostupné také z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/5049/36200/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%205-2011.pdf>

MITREA, Nicoleta, Daniela MOSOIU, Camelia ANCUTA, Pam MALLOY a Liliana ROGOZEA. (2017). The Impact of the End-of-Life Nursing Education Consortium International Training Program on the Clinical Practice of Eastern European Nurses Working in Specialized Palliative Care Services: A Romanian Case Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. [online]. 19. s. 424-434. [cit. 2021-03-18]. Dostupné z: DOI: 10.1097/NJH.0000000000000367.

Mobilní specializovaná paliativní péče v roce 2018. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, © 2016, 28. listopadu 2017 | [cit. 2021-6-11]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/mobilni-specializovana-paliativni-pece-v-roce-2018/>

NCO + NZO: *Národní centrum ošetřovatelství Nelékařských zdravotnických oborů* [online]. (2021 [cit. 2021-01-27]). Brno: NCO NZO, Dostupné z: <https://www.nconzo.cz/cs/>

NĚMCOVÁ, Hana. (2007) [cit. 2022-60-16]. Hodnocení důvěryhodnosti informací získaných na Internetu. [online]. Brno, Dostupné z: <https://theses.cz/id/m3bkkv/>. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Petr Škyřík, Ph.D.

NEJNOVĚJŠÍ DATA O POSTOJÍCH VEŘEJNOSTI A ZDRAVOTNÍKŮ K UMÍRÁNÍ A SMRTI. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. (2004-2021 [cit. 2020-12-04]). Praha: Cesta domů, z.ú., Dostupné z: <https://www.umirani.cz/data#povedomi-o-pp>

ODBOR STATISTIKY OBYVATELSTVA. (2019). Proměny věkového složení obyvatelstva ČR - 2001-2050. *Český statistický úřad* [online]. Praha: Český statistický úřad, c2019, 29. března 2019 [cit. 2019-08-06]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/92011146/13015819a.pdf/1ef6814b-50bc-47d2-a63b-4781849d9e83?version=1.2>

O'SHEA, Eileen R. a Diana MAGER. (2019). End-of-life nursing education: Enhancing nurse knowledge and attitudes. *Applied Nursing Research* [online]. 50(151197), s. 1-5. [cit. 2021-01-27]. ISSN 08971897. Dostupné z: DOI:10.1016/j.apnr.2019.151197 nebo také z: (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189719301090>)

*Paliatr Vysočina: Historie projektu* [online]. Vysočina: Paliatr Vysočina, © [cca 2020] [cit. 2021-4-28]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/historie-projektu/>

*Paliatr Vysočina: O projektu* [online]. Vysočina: Paliatr Vysočina, © [cca 2017] [cit. 2021-4-28]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/>

Začátek formuláře

Parliamentary Assembly Recommendation 779 ze dne 29. ledna 1976 Rights of the sick and dying. Council of Europe [online]. [cit. 2021-11-08]); Dostupné z: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTMLen.asp?fileid=14813&lang=en>

Parliamentary Assembly Recommendation 1418 ze dne 25 června 1999 Protection of the human rights and dignity of terminally ill and the dying. Council of Europe [online]. [cit. 2021-11-08]); Dostupné z: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTMLen.asp?fileid=16722&lang=en>

PASTRANA, Tania, Saskia JÜNGER, Christoph OSTGATHE, Frank ELSNER a Lukas RADBRUCH (2008). A matter of definition - Key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine* [online]. 22(3), s. 222 - 232 [cit. 2021-02-18]. ISSN 02692163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216308089803

PIERS, Ruth, Sophie PAUTEX, Vito CURIALE, Mathias PFISTERER, Marie-Claire VAN NES, Lourdes REXACH, Miel RIBBE, a Nele VAN DEN NOORTGATE. (2010). Palliative care for the geriatric patient in Europe. Survey describing the services, policies, legislation, and associations. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 43(6), 381–385. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00391-010-0149-y>

Pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, c2016 [cit. 2020-12-04]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedcina.cz/projekty/pilotni-projekt-mobilni-specializovane-pece/>



POKORNÝ, Jan. (2007 [cit. 2022-06-16].) *Úvod do integrace informačních zdrojů* [online]. Praha, Dostupné z: [file:///C:/Users/AlexV/Downloads/%C3%9Avod-do-integrace-informa%C4%8Dn%C3%ADch-zdroj%C5%AF\\_Pokorn%C3%BD.pdf](file:///C:/Users/AlexV/Downloads/%C3%9Avod-do-integrace-informa%C4%8Dn%C3%ADch-zdroj%C5%AF_Pokorn%C3%BD.pdf)

PRACOVNÍCI CESTY DOMŮ. ([cca 2021] [cit. 2021-7-9]. ) Adresář služeb: Aktualizovaný seznam paliativních služeb dostupných na území ČR a v Praze. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., Dostupné z: [https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field\\_adresar\\_typ\\_value=agentury\\_domaci\\_pece\\_terminalni](https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=agentury_domaci_pece_terminalni)

PRACOVNÍ SKUPINA KE STRATEGII PALIATIVNÍ PÉČE. (2017) Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina na období do roku 2020. *Paliatr Vysočina* [online]. Vysočina: Paliatr Vysočina, c Paliatr Vysočina [cca 2020], duben 2017 [cit. 2021-5-4]. Dostupné z: [https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/strategie-paliativni-pece\\_schvalena-verze.pdf](https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/strategie-paliativni-pece_schvalena-verze.pdf)

Pražská charta. EAPC [online]. European association of palliative care, publikováno 6. 1. 2013 [cit. 2020-11-09]. Dostupné z: [http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2013/01/the\\_prague\\_charter\\_2013\\_cz.pdf](http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2013/01/the_prague_charter_2013_cz.pdf)

RADA, Evropy. Charta práv umírajících: Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999: O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících. *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., 2020, 1999 [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>

RADA KRAJE VYSOČINA. (2019). Strategický plán rozvoje zdravotnictví Kraje Vysočina. *Kraj Vysočina: oficiální internetové stránky Kraje Vysočina* [online]. Vysočina: Kraj Vysočina, 2017, 12.4. 2019 [cit. 2019-08-06]. Dostupné z: [https://www.kr-vysocina.cz/assets/File.ashx?id\\_org=450008&id\\_dokumenty=4095141](https://www.kr-vysocina.cz/assets/File.ashx?id_org=450008&id_dokumenty=4095141)

Resolution 613 in Parliamentary Assembly Recommendation 779 ze dne 29. ledna 1976 Rights of the sick and dying. Council of Europe [online]. [cit. 2020-11-08];);Dostupné z: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16026&lang=en>

RHEE, J. Joel, Patrick TEO, Geoffrey MITCHELL, Hugh SENIOR, Aaron TAN a Josephine CLAYTON. (2018). General practitioners (GPs) and end-of-life care: A qualitative study of Australian GPs and specialist palliative care clinicians. *BMJ Supportive & Palliative Care*. s. 1 – 8. Dostupné z: [bmjspcare-2018](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001531). DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001531.

RHEE. J.Joel, Matthew GRANT, Hugh SENIOR, Leanne MONTEROSSO, Peta MCVEY, Claire JOHNSON, Michèle AUBIN, Harriet NWACHUKWU, Claire BAILEY, Julia FALLON-FERGUSON, Patsy YATES, Briony WILLIAMS a Geoffrey MITCHELL. (2020). Facilitators and barriers to general practitioner and general practice nurse participation in end-of-life care: systematic review. *BMJ Support & Palliative Care*. 19. 6. 2020. s. 1 – 11. Dostupné z: [bmjspcare-2019-002109](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002109). DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002109.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Martin LOUČKA. (2016a). Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, c2016, 2016 [cit. 2020-12-08]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

SLOVÁČEK, Ladislav, Michaela ŠIMKOVÁ, Jiří PETERA a Stanislav FILIP. (2011). Může pacient v terminálním stadiu onkologického onemocnění důstojně zemřít doma? A za jakých podmínek? *Klinická onkologie*. **24**(3), s. 221-223. ISSN 0862-495X. Dostupné také z: <http://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/162/3801.pdf>

SPELTEN, Evelien, Jenny TIMMIS, Simone HEALD a Saskia F.A. DUIJTS. (2019). Rural Palliative Care to Support Dying at Home Can Be Realised; Experiences of Family Members and Nurses with a New Model of Care. *The Australian Journal of Rural Health* [online]. **27**(4), s. 336-343 [cit. 2021-03-24]. ISSN 14401584. Dostupné z: DOI:10.1111/ajr.12518

Stanovisko k § 44a zákona o zdravotních službách v kontextu tvorby koncepce paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny [online]., publikováno 17. 6. 2018 [cit. 2020-11-09]. Dostupné z: [https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/stanovisko\\_k\\_ss\\_44a.pdf](https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/stanovisko_k_ss_44a.pdf)

Standardy paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny [online]., publikováno 15. 1. 2013 [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardypp\\_cspm\\_2013\\_def.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardypp_cspm_2013_def.pdf)

Standardy mobilní specializované paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny [online]., publikováno 21. 2. 2019 [cit. 2020-11-11]. Dostupné z [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy\\_mobilni\\_paliativni\\_pece\\_a4\\_final.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf)

Standardy hospicové paliativní péče. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče [online]., publikováno říjen 2016 [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Evropská asociace pro paliativní péči. [online]., publikováno 2010 [cit. 2020-11-11]. 68 s. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>

STEM/MARK. (Výzkumná zpráva). (2011). SMRT A PÉČE O UMÍRAJÍCÍ: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., 2004-2021, září 2011 [cit. 2021-02-24]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

STEM/MARK. (Výzkumná zpráva). (2013). Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., 2004-2021, 2013 [cit. 2021-03-03]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

SVATOŠOVÁ, Jitka. (2017). Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina. *Kraj Vysočina* [online]. Jihlava: Krajský Úřad Kraje Vysočina, 2002–2021, 30.5.2017 [cit. 2021-5-7]. Dostupné z: <https://www.kr-vysocina.cz/strategie-paliativni-pece-v-kraji-vysocina/d-4080769/p1=31216>

SVATOŠOVÁ, Jitka. (2017). Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina. *Kraj Vysočina: Oficiální internetové stránky Kraje Vysočina* [online]. Jihlava: Krajský Úřad Kraje Vysočina, 2002–2021, 30.5.2017 [cit. 2021-8-31]. Dostupné z: <https://www.kr-vysocina.cz/strategie-paliativni-pece-v-kraji-vysocina/d-4080769/p1=60716>

ŠEBELOVÁ, Jana. (2012). Zájem veřejnosti o paliativní péči [online]. Brno. [cit. 2020-02-24]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/gxcm7/> . Diplomová práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Marie Macková.

ŠVANCARA Jan., Ondřej SLÁMA, Ladislav KABELKA, JARKOVSKÝ Jiří, Petr KLIKA, Martin LOUČKA, Martin KOMENDA a Ladislav DUŠEK. (2016). Národní datová základna paliativní péče [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR. [cit. 2020-12-04]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz>.

ŠVANCARA Jan a Ladislav DUŠEK. (2016). Pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče. <https://www.paliativnidata.cz/> [online]. Praha: Národní datová základna paliativní péče, 2016 [cit. 2020-12-04]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=poslednich-30-dni-zivota>

URBANOVÁ, Jana. (2011). Paliativní péče – informovanost a postoje všeobecných sester [online]. Pardubice. [cit. 2020-12-04]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/j6i851/> . Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Faculty of Health Studies. Vedoucí práce Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D..

ÚZIS ČR. (2021a) Data ke stažení: Export dat Poskytovatelů zdravotní péče. *ÚZIS ČR: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: ÚZIS, [cca 2010], 1.7.2021 [cit. 2021-7-9]. Dostupné z: <https://nrpzs.uzis.cz/index.php?pg=home--download>

ÚZIS ČR. (2021b). *Zemřelí 2020* [online]. *ÚZIS ČR: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: ÚZIS, [cca 2010], [cit. 2022-06-20]. ISSN 1210-9967. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

ÚZIS ČR. (2019). *Zemřelí 2018* [online]. *ÚZIS ČR: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: ÚZIS, [cca 2010], [cit. 2020-11-18]. ISSN 1210-9967. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008309/demozem2018.pdf>

VZDĚLÁVÁNÍ. (c2001-2021 [cit. 2021-01-27]). *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/vzdelavani>

WOITHA, Kathrin, Eduardo GERRALDA, José María MARTIN-MORENO. David CLARK a Carlos CENTENO. (2016). Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of pain and symptom management*, 52(3), 370–377. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008>

Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025. *Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, c2016, 5. května 2020 [cit. 2021-02-18]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/zamer-rozvoje-paliativni-pecce-v-praze-2020-2025/>

# Seznam obrázků, tabulek a grafů

## 1. Seznam obrázků:

OBR. Č.1: ZPŮSOB UKONČENÍ MSPP .....	34
OBR. Č.2: SPECIALIZOVANÉ SLUŽBY PALIATIVNÍ PÉČE PRO DOSPĚLÉ V CELÉ EVROPĚ	46
OBR. Č.3: KDE LIDÉ „UMÍRAT CHTĚJÍ“ .....	56

## 2. Seznam tabulek:

TAB. Č.1: PALIATIVNÍ PÉČE V SYSTÉMU ZDRAVOTNÍCH A SOCIÁLNÍCH SLUŽEB .....	23
TAB. Č.2: VYMEZENÍ POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE .....	24
TAB. Č.3: NEDOSTATKY EXISTUJÍCÍHO ÚHRADOVÉHO SYSTÉMU .....	25
TAB. Č.4: ZEMŘELÍ PODLE MÍSTA ÚMRTÍ V ROCE 2020.....	31
TAB. Č.5: CHARAKTERISTIKA PARTICIPANTŮ .....	72
TAB. Č.6: UKÁZKA OTEVŘENÉHO KÓDOVÁNÍ.....	79
TAB. Č.7: PŘEHLED POVĚDOMÍ O PALIATIVNÍ PÉČI .....	103
TAB. Č.8: PŘEHLED POVĚDOMÍ O PALIATIVNÍ PÉČI 2 .....	104
TAB. Č.9: VÝZNAM PALIATIVNÍ PÉČE VE SPOLEČNOSTI.....	109
TAB. Č.10: ZDŮVODNĚNÍ VÝZNAMU PALIATIVNÍ PÉČE.....	110
TAB. Č.11: PŘEHLED ZVOLENÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ 1 .....	112
TAB. Č.12: PŘEHLED ZVOLENÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ 2 .....	113
TAB. Č.13: ZPŮSOBY ROZŠÍŘENÍ ZNALOSTÍ 1 .....	116
TAB. Č.14: ZPŮSOBY ROZŠÍŘENÍ ZNALOSTÍ 2 .....	117

## 3. Seznam grafů:

GRAF. Č.1: RELATIVNÍ ZASTOUPENÍ ÚMRTÍ NA DIAGNÓZY S POTŘEBOU PALIATIVNÍ PÉČE K CELKOVÉMU POČTU ÚMRTÍ V ROCE 2016 .....	35
GRAF. Č.2: ZEMŘELÍ PODLE MÍSTA ÚMRTÍ V KRAJI VYSOČINA .....	40
GRAF. Č.3: VĚKOVÁ STRUKTURA V KRAJI VYSOČINA .....	41
GRAF. Č.4: PACIENTI DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE V KRAJI VYSOČINA .....	42

## 4. Seznam schémat:

SCHÉMA. Č.1: OBLASTI VZDĚLÁVACÍHO PROCESU V PALIATIVNÍ PÉČI .....	53
SCHÉMA. Č.2: METODY VZDĚLÁVÁNÍ V PALIATIVNÍ PÉČI.....	54
SCHÉMA. Č.3: SUPERVIZE PODLE ÚČELU .....	55
SCHÉMA. Č.4: SYSTÉM PÉČE O NEMOCNÉ, KTEŘÍ SI PŘEJÍ ZEMŘÍT DOMA .....	60

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1: Projekt diplomové práce**

**Příloha č. 2 Návrh polostrukturovaného rozhovoru**

**Příloha č. 3 Ilustrační tabulky výsledků informovanosti**

**Příloha č. 4 Ukázka myšlenkové mapy vzniku tematického celku**