

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Eliška Vokřálová

**Hodnocení a kvalita poskytované konziliární paliativní péče z pohledu
uživatelů péče a blízkých osob**

Diplomová práce

Praha 2022

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Eliška Vokřálová

**Hodnocení a kvalita poskytované konziliární paliativní péče z pohledu
uživatelů péče a blízkých osob**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Petr Vrzáček

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 UK a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 27. 6. 2022

Bc. Eliška Vokřálová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala panu Mgr. Petru Vrzáčkovi za ochotu, metodické vedení a důležité rady při psaní mé diplomové práce. Další poděkování patří všem respondentům, kteří byli ochotni zúčastnit se výzkumného šetření. Velké díky patří taktéž všem pracovníkům Konziliárního týmu paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici za spolupráci během celého mého studia. V neposlední řadě bych ráda poděkovala mé rodině a přátelům za trpělivost a podporu během celého mého studia.

1	ÚVOD.....	9
2	TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE	11
2.1	Definice paliativní medicíny	11
2.2	Základní vymezení pojmu.....	11
2.3	Historie paliativní péče	13
2.3.1	Důležité momenty historie paliativní péče v České republice od roku 1989 do roku 2022	14
2.4	Obecná a specializovaná paliativní péče.....	16
2.5	Poskytování paliativní péče v časně a terminální fázi onemocnění.....	19
2.6	Vymezení paliativně relevantních pacientů	21
2.7	Etické aspekty související s poskytováním paliativní péče.....	22
3	LEGISLATIVNÍ RÁMEC.....	25
3.1	Listina základních práv a svobod.....	25
3.2	Úmluva o lidských právech a biomedicíně	25
3.3	Zákon č. 372/2011 Sb.	26
3.4	Charta práv umírajících.....	27
4	POSKYTOVÁNÍ SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE PROSTŘEDNICTVÍM KONZILIÁRNÍCH TÝMŮ	29
4.1	Personální obsazení a role pracovníků konziliárního týmu paliativní péče.....	31
4.2	Vzdělávání pracovníků konziliárního týmu paliativní péče.....	35
4.3	Pilotní projekt “Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče”	37
4.3.1	Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR.....	39
4.3.2	Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení.....	41
4.4	Financování a úhrady Konziliárních týmů paliativní péče	42
4.4.1	Financování konziliárních týmů paliativní péče z veřejných zdrojů	42

4.4.2	Financování konziliárních týmů paliativní péče ze soukromých zdrojů	44
5	KVALITA PALIATIVNÍ PÉČE	46
6	METODOLOGICKÁ ČÁST PRÁCE	48
6.1	Cíl výzkumu a volba výzkumné strategie	48
6.2	Výzkumné otázky.....	49
6.3	Metoda získávání dat.....	50
6.3.1	Vlastní pozice výzkumníka.....	52
6.4	Výběr a charakteristika respondentů.....	52
6.4.1	Znázornění spektra respondentů za pomoci grafů	53
6.5	Etika výzkumu	57
6.6	Limity výzkumu	58
6.7	Konziliární tým paliativní medicíny Všeobecné fakultní nemocnice	59
6.7.1	Dosavadní klinická praxe.....	59
6.7.2	Dosavadní edukační a akademická činnost	61
6.7.3	Mimoklinické aktivity.....	62
6.8	Výzkumníkovo dosavadní poznání.....	63
7	ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT.....	64
7.1	Hodnocení poskytované konziliární paliativní péče	64
7.2	Změna, která se odehrála po zapojení konziliárního týmu paliativní péče	68
7.3	Nejdůležitější aspekty kvality péče konziliárního paliativního týmu	71
7.3.1	Shrnutí interpretace dat.....	73
8	DISKUZE	74
8.1	Teoretické ukotvení.....	77
	ZÁVĚR	79
	LITERATURA	82
	SEZNAM POJMŮ A ZKRATEK	90
	SEZNAM GRAFŮ	91

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá poskytováním konziliární paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Hlavním cílem práce je zodpovězení tří výzkumných otázek, formulovaných v návaznosti na cíl práce, který zní: „*vytyčit důležité aspekty kvality péče a zjistit, jak hodnotí pacienti a jejich blízcí poskytovanou specializovanou paliativní péči v nemocničním prostředí.*“

Práce je rozdělena na dvě části: teoretickou a empirickou. V teoretické části práce jsou vymezeny klíčové pojmy a popsány teoretické poznatky, které se k tématu práce vztahují. V empirické části práce je popsána metodologie výzkumného šetření a analýza zjištěných dat, propojených s teoretickým rámcem tématu práce. Tato práce obsahuje dvě hlavní zjištění, a to spokojenost a identifikaci důležitých aspektů kvality specializované paliativní péče, poskytované prostřednictvím konziliárního týmu paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici z pohledu pacientů a jejich blízkých, kteří byli v péči tohoto týmu.

Klíčová slova: Paliativní medicína, paliativní péče, specializovaná paliativní péče, konziliární tým paliativní péče, multidisciplinární spolupráce, kvalita péče

Abstract

The diploma thesis deals with the provision of conciliatory palliative care at the General University Hospital in Prague. The main aim of the work is to answer three research questions, formulated in connection with the aim of the work, which is: *„To identify important aspects of the quality of care and to find out how patients and relatives evaluate the specialized palliative care provided in a hospital environment.“*

The work is divided into two parts: theoretical and empirical. The theoretical part of the thesis defines key concepts and describes the theoretical knowledge that relates to the topic of the thesis. The empirical part of the thesis describes the methodology of the research survey and the analysis of the obtained data, connected with the theoretical framework of the thesis topic. This work contains two main findings, namely satisfaction and identification of important aspects of the quality of specialized palliative care, provided through the palliative care counseling team at the General University Hospital from the perspective of patients and their loved ones who were in the care of this team.

Keywords: Palliative medicine, palliative care, specialized palliative care, palliative care counseling team, multidisciplinary cooperation, quality of care

1 ÚVOD

Stárnutí obyvatelstva je dlouhodobý trend, který se v evropských zemích objevil již před několika desetiletími. Nemocniční zařízení akutní a následné péče je stále nejčastějším místem úmrtí v České republice, nicméně také místem, kde lidé umírat nechtějí. Celkové povědomí o paliativní péči roste, avšak spíše na obecné úrovni. Stále však převládá nedostačující znalost toho, co vše mohou odborníci z těchto řad nabídnout nemocným, kteří trpí závažným, nevléčitelným a život ohrožujícím onemocněním a také co mohou nabídnout jejich rodinám a blízkým.

S tématem paliativní péče jsem se osobně setkala již v rámci bakalářského studia a od té chvíle se v této oblasti pohybuji. Později v rámci magisterského studia jsem vykonávala odbornou praxi na Klinice paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici. Zde jsem pocítila, jak je důležité, aby měl každý člověk možnost využít služeb konziliárního paliativního týmu, který nabízí komplexní péči nevléčitelně nemocným pacientům a jejich rodinám/blízkým. Tato péče tkví nejen v tišení fyzických bolestí, ale také v péči o psychické, emoční, sociální a spirituální zdraví pacienta s důrazem na důstojné zacházení a individualitu každého jedince.

Specializovaná paliativní péče, poskytovaná konziliárními týmy, je v České republice ve fázi rozvoje a dynamicky přibývá nemocnic, které mají tým tohoto typu. V rámci dalšího rozvoje konziliární paliativní péče nejen ve Všeobecné fakultní nemocnici jsem se rozhodla zaměřit svou práci na identifikaci nejdůležitějších aspektů kvality péče a hodnocení této péče ze strany pacientů nebo blízkých osob pacientů, kteří byli, nebo jsou v péči konziliárního paliativního týmu ve Všeobecné fakultní nemocnici.

Zaměření práce jsem konzultovala s vedením tohoto týmu, dominantně s přednostkou doc. MUDr. MgA. Kateřinou Rusinovou, Ph. D. a primářem MUDr. Ondřejem Kopeckým a současně jsem vhodnost tématu konzultovala s Mgr. Petrem Vrzáčkem, který působí jako vyučující na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy v programu Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích a současně s tím spolupracuje s konziliárním týmem paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici. Na základě vzájemné dohody jsme došli k názoru, že zaměření Diplomové práce na výše zmíněné téma je žádoucí a potřebné.

Cílem práce je: „*vytyčit důležité aspekty kvality péče a zjistit, jak hodnotí pacienti a jejich blízcí poskytovanou specializovanou paliativní péči v nemocničním prostředí.*“

Považuji za žádoucí, aby měli všichni nemocní na území České republiky možnost obrátit se s žádostí o pomoc v nelehké životní situaci, kdy jejich život zasáhlo závažné onemocnění, na konziliární týmy paliativní medicíny a aby péče, která jim bude tímto týmem poskytnuta, byla co nejkvalitnější.

Domnívám se, že neexistuje vhodnější způsob, díky kterému lze lépe porozumět tomu, co je pro nemocné a jejich blízké důležité, než ten, že se jich budu tázat a pečlivě naslouchat. Bude mne zajímat, jak s odstupem času hodnotí pacienti a blízké osoby pacientů podpůrnou a paliativní péči, která jim byla poskytnuta, zda se v jejich životech s těžkou nemocí poté něco změnilo a co bylo tím nejdůležitějším, co přinesl konziliární paliativní tým do života těchto lidí.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část práce je zaměřena na vymezení klíčových pojmů a popsání teoretických poznatků, vztahujících se k tématu práce. Empirická část popisuje zvolenou metodologii výzkumného šetření a analyzuje zjištěná data, propojená s teoretickým rámcem tématu práce.

2 TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

Teoretická část práce se věnuje definici paliativní medicíny, vymezuje základní pojmy a historii oboru. Dále je popsáno rozdělení paliativní péče dle formy jejího poskytování a dle času zahájení. Teoretická část obsahuje také etické aspekty, které jsou spjaty s tímto tématem a stejně tak související legislativní rámec. Poté jsou popsána specifika konziliární paliativní péče a jednotlivé projekty, které souvisí s touto oblastí a jejím rozvojem v posledních letech. Poslední kapitola nabízí stručný popis a pohled na kvalitu specializované paliativní péče.

2.1 Definice paliativní medicíny

Paliativní medicína je v České republice poměrně novým, dynamicky se rozvíjejícím oborem, který se vyznačuje individuálním, aktivním, odborným a především komplexním přístupem v péči nejen o pacienta, trpícího závažným, život limitujícím onemocněním, ale také o jeho osoby blízké.

Cílem paliativní péče je zajištění dobré kvality života, o čemž hovoří nejen Zákon č. 372/2011 Sb. (§5), ale také WHO (2002), která ve své definici mimo jiné vyzdvihuje důležitost předcházení a mírnění utrpení nemocných a jejich rodin, čehož lze docílit díky včasnému rozpoznání, kvalifikovanému zhodnocení a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů s důrazem na důstojnost a jedinečnost každého člověka. Dle National Consensus project (2013) je třeba předjímat a předcházet utrpení ve všech jeho formách a zaměřit se také na intelektové a emoční potřeby.

2.2 Základní vymezení pojmu

Paliativní přístup vychází nejen z předpokladu individuálního prožitku všech fyzických, psychických, sociálních, duchovních a kulturních aspektů, které s nemocí přichází, ale rovněž z jedinečnosti potřeb, přání a preferencí pacientů a jejich blízkých. Při tvorbě léčebného plánu jsou plně respektovány hodnotové cíle a priority výše zmíněných subjektů. Formou multiprofesní spolupráce jsou poskytovány lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty péče (Bužgová, 2015, Sláma, Špinková, Kabelka, 2013).

Paliativní péče může být poskytována paralelně s kauzální léčbou základního onemocnění, přičemž paliativní péče pokračuje i po ukončení léčby, která je zaměřena na

příčinu nemoci. (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Pacienti mají často mylný předpoklad, že paliativní péče je určena pouze nemocným na úplném konci života a nelze ji s kauzální léčbou spojit. Srozumitelným vysvětlením pro laickou veřejnost by mohlo být učinění kroků, které vedou k dosažení co nejlepší kvality života, zajištěné po co nejdelší možnou dobu (Widera, Pantilat, Anderson a Gonzales, 2015).

Paliativní medicína je dle Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení (2019) důležitou součástí systému zdravotních a sociálních služeb a jako každá jiná služba tohoto typu musí splňovat veškeré požadavky, které jsou kladeny na ostatní služby. To spočívá především v efektivním a bezpečném poskytování péče na náležité odborné úrovni, tzv. „lege artis“¹ a v dodržování konceptu personalizované medicíny, který klade důraz na komunikaci, individualitu, hodnotový systém a preference pacientů a osob blízkých, jež vyvstanou při utváření léčebného plánu.

European Association for Palliative Care (2013) definuje hlavní zásady paliativní péče následujícím způsobem:

- Váží si života a umírání chápe jako jeho přirozenou součást a nikdy záměrně neurychluje, ani neoddaluje blížící se smrt,
- jejím záměrem je udržení té nejlepší možné kvality života po celou jeho dobu až do okamžiku samotné smrti a současně s tím nabízí podporu v aktivním prožití života, jak je to jen možné,
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných symptomů, které doprovází nevléčitelné onemocnění,
- zahrnuje spirituální a psychosociální podporu,
- poskytuje podporu ve zvládnání nemoci nejen samotným pacientům, ale také jejich osobám blízkým,
- zahrnuje pomoc blízkým osobám i po smrti pacienta, především v oblasti zármutku a truchlení, pokud to samy vyžadují,
- je založena na týmové spolupráci, pomáhá pacientovi a jeho blízkým v orientaci a dobrému porozumění zdravotnímu stavu nemocného,

¹ Tímto termínem lze chápat poskytování zdravotní péče na náležité odborné úrovni (Ptáček, Bartůněk, Mach, 2013).

- je využitelná již v časném stádiu onemocnění, současně s postupy zaměřenými na prodloužení života.

Dle National Consensus project (2013) je mj. důležité podpořit pacientovu autonomii, umožnit přístup k informacím a možnost volby. Autonomii považuje jako důležitý aspekt v interakci pacienta a lékaře také Kateřina Rusinová, přednostka Klinika paliativní medicíny, která vyzdvihuje v rozhovoru pro webový portál ceskeduchody.cz, rovněž potřebu předvídat další vývoj onemocnění ve smyslu zhoršení stavu, nutnosti hospitalizace a úkonů, které by lékaři měli, nebo neměli dělat, aby to pro pacienta bylo dobré. Na otázky typu: „*Máme výrazné zhoršení stavu zvládnout zase pomocí přístrojů a hadiček?*“ mohou různí lidé odpovědět různě. Některým pacientům dává tato možnost smysl, nicméně pro jiné pacienty to smysluplné být nemusí (2021).

Paliativní medicína je přístup, který hledá vzájemný konsensus, který bude dobrý pro pacienta i jeho osoby blízké, a to s důrazem na individualitu života každého nemocného. Zdravotnický tým je v tomto oboru průvodcem pro zvládání života s těžkou nemocí a má být oporou, podporou, prvkem důvěry a informačním střediskem pro pacienty a jejich blízké.

2.3 Historie paliativní péče

Historie péče o těžce nemocné sahá až do 18. století. Již ve středověku vznikaly při kláštorech útulky pro takovéto spektrum nemocných. Tato péče byla po staletí přítomna v tradici evropské medicíny. Roku 1847, byl v Paříži otevřen první dům s názvem „Hospic“. V reakci na dílo J. Garnierové, zakladatelky společenství žen, byl hospic místem, kam byli přijímáni nemocní na sklonku života. Důležitou roli hrála Cicely Saunders, která po 2. světové válce v Hospici Svatého Josefa v Anglii plnila zpočátku roli zdravotní sestry a po ukončení studia pracovala jako lékařka.

Dynamicky se rozvíjející medicína nemohla nabídnout všem pacientům vyléčení, a tak v 50. letech 20. století postupně vytvářela postupy lékařské péče, které reagovaly na potřeby a aktuální situace nemocných. V roce 1967 se formovala první myšlenka práce v multidisciplinárním týmu, a to konkrétně v řešení celkové bolesti terminálně nemocných. Tento moment bývá označován jako počátek moderního hospicového hnutí, který spočívá ve zlepšení kvality života nevléčitelně nemocných. Postupně docházelo k rozvoji činnosti hospiců, počínaje vytvořením lůžkových hospiců, až po založení prvního oddělení paliativní péče doktorem Mountem v Montrealu roku 1975. Ze zásad hospicového hnutí

vychází celkový koncept paliativní péče, který se nevymezuje proti hlavnímu proudu medicíny a snaží se o systematické použití metod hospicové péče, nicméně v nemocničním zařízení. S postupem času se hospicová/paliativní péče začala objevovat ve formě specializovaných ambulancí a konziliárních týmů (Vorlíček, Adam, 2004).

2.3.1 Důležité momenty historie paliativní péče v České republice od roku 1989 do roku 2022

K rozvoji paliativní medicíny začalo v České republice docházet až po roce 1989, počínaje otevřením prvního nemocničního lůžkového zařízení, přes vznik občanského hnutí *Ecce homo* až po vybudování prvního samostatného lůžkového hospice v Červeném Kostelci. V letech 2003 – 2004 byl zrealizován první rozsáhlejší výzkum organizací *Cesta domů*, který identifikoval nedostatky v oblasti péče o umírající. Poté v roce 2004 vznikla za účelem rozvoje kvalitní paliativní péče a rozšíření efektivity systému organizace a poskytování paliativní péče v různých zařízeních od nemocnic, přes sociální služby, až po léčebny dlouhodobě nemocných *Koncepce paliativní péče v ČR*. Dalším důležitým bodem byl vznik *Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče*, která byla založena roku 2005. Tato vydala v roce 2007 *Standardy hospicové paliativní péče*. V roce 2009 vznikla *Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM)*, která je kolektivním členem *Evropské asociace paliativní péče*. Cílem společnosti je podpora a rozvoj vzdělávání a dobré klinické praxe v obecné i specializované paliativní péči. V neposlední řadě je důležitým krokem vznik *Centra paliativní péče*, jehož cílem je rozvíjet výzkum, osvětu a vzdělávání v oblasti paliativní medicíny (Bužgová, 2015).²

V období 10/2014 – 9/2016 probíhal program česko-švýcarské spolupráce. Projekt pod názvem *„Podpora implementace specializované paliativní péče v České republice“* se mimo jiné zaměřil na lékaře – specialisty, kteří se v praxi v rámci základních klinických oborů setkávají s nevléčitelně nemocnými pacienty. Cílem projektu bylo zvýšení vzdělanosti těchto lékařů v oblasti paliativní medicíny, příprava kurzů, které by vedly ke zvýšení kvality znalostí a dovedností u lékařů základních oborů a podpora rozvoje paliativních týmů na jejich pracovištích. Dalším záměrem projektu bylo podchycení specialistů v oboru paliativní medicína a rozšíření jejich poznatků o specifické dovednosti,

² Důležitou událostí je také vznik *Fóra mobilních hospiců*, které je toho času zastřešující organizací pro 41 poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče. Tato organizace se zavazuje umožnit péči a dožití mezi blízkými alespoň čtyřem z pěti pacientů, bez ohledu na to, jak nestabilní je jejich zdravotní stav a zároveň se snaží zajistit dostupnost této péče (mobilnihospice.cz).

kteřé jsou klíčové pro efektivní vedení a vytváření paliativních týmů (paliativnimediceina.cz).

Důležitým a zásadním krokem v rozvoji nemocniční, konkrétně konziliární paliativní péče v českém prostředí byl pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví České republiky s názvem „*Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče*“. Tento projekt byl zahájen 1. 11. 2017 a ukončen 30. 4. 2022. V rámci tohoto projektu bylo vybráno 7 paliativních týmů 6 nemocnic, kterým bylo po celou dobu trvání projektu zajištěno financování. Kromě toho bylo podpořeno nejen vzdělávání odborných pracovníků, ale také rozvoj týmů jako celků. Za zásadní přínosy lze považovat zajištění financování prvních konziliárních týmů PP, kontinuální sběr dat, vytvoření materiálů, sloužících k dalšímu rozvoji paliativní péče v nemocnicích (standarty a metodika), vytvoření specializovaného vzdělávacího kurzu pro členy KTPP a navázání fungující spolupráce mezi MZČR a ČSPM (MZČR, 2022).

Pilotování s sebou přineslo mnoho výzev, informací a práce, ale také poukázalo na oblasti, které je potřeba kontinuálně rozvíjet. Jedná se např. o rozšíření povědomí o sociální práci v nemocničním zařízení, nové role a kompetence zdravotně - sociálních pracovníků a všeobecných sester v paliativních týmech, vymezení role všeobecné sestry v ambulanci paliativní péče, vzdělávání sester v komunikačních dovednostech, vědomí hranic, hodnoty a mnoho dalších (paliativa.cz).

V průběhu tohoto projektu, konkrétně v lednu 2021 získalo Centrum podpůrné a paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici statut samostatné Kliniky paliativní medicíny, a to jako první v České republice. V čele kliniky stojí doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph. D. a MUDr. Ondřej Kopecký, kteří v roce 2016 vybudovali Centrum podpůrné a paliativní péče. Vznik Kliniky paliativní medicíny je velkým krokem v rozvoji specializované paliativní péče v nemocničním prostředí a výuky paliativní medicíny na 1. LF UK (paliativnimediceina.cz).

Téhož roku v srpnu na Mezinárodním filmovém festivale v Karlových Varech byla odvysílána premiéra filmu *Jednotka intenzivního života*. Tento dokument se odehrává v prostředí Všeobecné fakultní nemocnice a jeho režisérkou je Adéla Komrzý. Dokumentární film předkládá divákům hluboké a lidské zamyšlení nad etikou péče o umírající pacienty a ukazuje, že paliativní péče není orientována pouze na péči o tělo nevléčitelně nemocných, ale že zahrnuje mnohem komplexnější přístup ke každému

jednotlivci, současně s podporou blízkých osob. Na televizních obrazovkách byl poprvé odvysílán v květnu roku 2022.

Dle výše zmíněných přelomových momentů z historie oboru paliativní medicína lze sledovat kontinuální vývoj této tematiky na poli Českého zdravotního systému. Lze předpokládat, že projekty, osvětové kampaně, vzdělávání a výzkum zajistí kontinuální rozvoj této tematiky a do budoucna bude díky těmto aktivitám zajištěna vyšší dostupnost služeb paliativní péče nejen prostřednictvím paliativních týmů v nemocnicích, ale také v hospicových, mobilních a terénních službách.

2.4 Obecná a specializovaná paliativní péče

Paliativní péči lze dělit na obecnou a specializovanou dle toho, kdo ji poskytuje, v jaké míře a na jaké úrovni jsou jeho znalosti. Na obecné úrovni by měla být paliativní péče zajištěna všemi zdravotnickými pracovníky, specializovaná úroveň poskytování péče je již výsadou těch, kteří jsou důkladně vzděláni a proškoleni v tomto tématu.

Obecná paliativní péče je definována včasným rozpoznáním nevléčitelného onemocnění a efektivním reagováním na ty oblasti, které jsou významné pro kvalitu života pacienta. Toto by měli umět zprostředkovat všichni zdravotníci, avšak s ohledem na specifika své odbornosti. Většina oddělení v nemocnicích ať už akutní, nebo následné péče poskytuje péči pacientům, kteří trpí nevléčitelným, život limitujícím onemocněním. V nemocničním zařízení může mít paliativní péče různé formy. Ideálně by to v praxi mělo fungovat tak, že na sebe tyto služby navazují a jsou plně zařazeny do systému se schopností adekvátně reagovat na potřeby pacienta (Sláma, 2012, Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Kvalita obecné paliativní péče v nemocnici závisí dle Slámy (2012: 10-11) na určitých determinantech:

- *„Kvalita komunikace o diagnóze život ohrožující nemoci, o prognóze, cílech a rozsahu léčby.*
- *Znalosti a dovednosti zdravotníků v ambulantním i lůžkovém prostředí při řešení obtíží, spojených s nevléčitelnou nemocí (např. léčba bolesti a dalších symptomů).*
- *Kvalita ošetrovatelské péče (v lůžkových zařízeních i v domácím prostředí).*
- *Dostupnost léků a zdravotnických pomůcek.*
- *Dostupnost sociálního poradenství a sociální péče.*
- *Dostupnost psychologické péče a poradenství v ambulantní i ústavní péči.*

- *Dostupnost pastorační a duchovní péče i poradenství v ambulanci i ústavní péči.*
- *Kvalita „hotelových služeb“ v lůžkových zařízeních (např. počet lůžek na pokojích, kvalita lůžek i ostatních pomůcek, kvalita stravy).*
- *Kontinuita a koordinace péče v závislosti na aktuálních potřebách pacienta.“*

V rámci projektu „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“ byly realizovány skupinové rozhovory na téma zkušenosti se zaváděním obecné paliativní péče. Primář jednotky intenzivní péče uvedl, že mají definovaná pravidla, která se týkají ukončování léčby a to, jakým způsobem informují pacienta a případně jeho rodinu. Uvádí, že rozhovory probíhají zásadně mimo jednotku intenzivní péče, přibližují prognózu, komunikují možnosti další léčby a snaží se dát rodině potřebný čas na vzájemnou komunikaci. Tvrdí, že v naprosté většině případů končí rozhovor vzájemnou shodou nad dalším postupem. Primář jednotky intenzivní péče uvádí jejich filosofii: *„Dáme šanci každému pacientovi, i když se zpočátku zdá nevitální, neviabilní, ale když šance nebyla využita, péči ukončujeme. Považujeme to za eticky, morálně, medicínsky přijatelné a ospravedlnitelné. Diskutovali jsme to opakovaně, tak bych řekl, že v tuto chvíli se většinou shodujeme.“* (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019: 23-24)

Pro zajištění dobré úrovně obecné paliativní péče v českých nemocnicích je zapotřebí realizovat jistá opatření, a to zejména v oblastech zvýšení kompetencí lékařských i nelékařských zdravotnických pracovníků formou vzdělávání, konkrétně v identifikaci paliativně relevantních pacientů, dále v podpůrné interakci mezi zdravotnickým personálem a nemocnými, případně jejich blízkými, ale také v hodnocení a následné léčbě symptomů a dobré informovanosti o dostupnosti služeb specializovaných paliativních týmů. Dalším důležitým bodem je zavedení systematického hodnocení potřeb a nastavení indikačních kritérií, díky kterým by mohl být pacient předán do péče specializovaného paliativního týmu (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Specializovaná paliativní péče je poskytována pacientům a jejich blízkým, kteří komplexností svých potřeb vyžadují paliativní péči, poskytovanou aktivním, multiprofesním týmem, který disponuje nejen odborným vzděláním svých pracovníků, ale také týmovým zázemím a kapacitou (Věstník MZČR, 2022).

Tento typ paliativní péče je poskytován v různých organizačních formách:

a) Zařízení domácí paliativní péče (tzv. „domácí hospic či „mobilní hospic“)

Tato specializovaná forma umožňuje poskytování paliativní péče v domácím, nebo náhradním sociálním prostředí pacientů. Lékaři – specialisté, všeobecné sestry, ošetrovatelé, dobrovolníci, případně další profese garantují 24 hodin denně po dobu 7 dnů v týdnu dostupnost péče. Nedílnou součástí služeb je komplexní podpora nejen pacienta, ale také jeho blízkých, kteří se obvykle aktivně podílejí na péči o nemocného (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010).

b) Hospic

Hospic poskytuje specializovanou paliativní péči jako samostatně stojící lůžkové zařízení především pacientům, kteří se ocitají v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu je 3 – 4 týdny). Tento typ zařízení nabízí prožít poslední chvíle života v maximálním soukromí, s domácí atmosférou a volným režimem návštěv pacientů jejich blízkými. Důraz je kladen především na individualitu potřeb, přání a preferencí každého jednotlivce. Zaměstnanci v těchto týmech usilují o úlevu od bolestí, dalších trápení a snaží se maximálně podporovat pacienty v tom, aby vazby s jejich blízkými zůstávaly intenzivní až do konce života (Standardy hospicové a paliativní péče, 2016).

c) Oddělení paliativní péče (OPP) v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny)

Lůžková zařízení (nemocnice, léčebny) poskytují specializovanou paliativní péči o pacienty s nevléčitelným onemocněním, kteří potřebují nejen komplexní služby paliativních specialistů, ale zároveň ostatní služby, jako je diagnostika a léčba základního onemocnění, které je možné využít v prostředí nemocniční instituce. Tato oddělení slouží jako lůžková základna pro konziliární týmy paliativní péče (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

d) Ambulance paliativní péče

Paliativní ambulance je vedena lékařem specialistou-paliatrem. Typickým výstupem činnosti ambulance je plán paliativní péče, který sestává z klinického stavu pacienta, jeho prognózy ale také jeho preferencí a přání. Jako součást tohoto plánu může být sepsání dříve vysloveného přání. Do činnosti takovéto ordinace spadá např.:

- ambulantní péče o pacienty v pokročilém, nebo terminálním stádiu nevléčitelného onemocnění,
- vyšetření a ošetření pacientů v pokročilém a terminálním stádiu nevléčitelného onemocnění,
- spolupráce s poskytovateli mobilní specializované paliativní péče,
- spolupráce s praktickými lékaři a poskytovateli domácí péče,
- multidisciplinární spolupráce,
- konziliární činnost zahrnující management bolesti a dalších symptomů, které doprovází vážné onemocnění, průvodce rozhodování v ukončení kurativní léčby a spolupráce na tvorbě plánu paliativní péče (Stanovisko ČSPM, 2016).

e) Denní stacionář paliativní péče („denní hospicový stacionář“)

Denní stacionář funguje v režimu denních návštěv instituce nemocným pacientem, napomáhá mu v řešení zdravotních problémů a poskytuje souhrnné edukační, rekreační a relaxační činnosti dle jeho potřeb a přání. V zahraničí je navázána úzká spolupráce těchto stacionářů s lůžkovými hospici (Standardy hospicové a paliativní péče, 2016).

f) Zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny, tísňové linky a zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.)

g) Konziliární tým paliativní péče

Tento typ paliativní péče poskytuje multidisciplinární tým specialistů na oddělení akutní i následné péče v rámci celého zdravotnického zařízení prostřednictvím odborných konzilií (Věstník, 2022).

2.5 Poskytování paliativní péče v časně a terminální fázi onemocnění

Terminologicky lze paliativní péči rozdělit kromě formy jejího poskytování také dle momentu jejího zahájení na časnou a terminální.

Časná PP - Časně zařazení paliativní péče do života člověka, kterého zasáhlo nevléčitelné onemocnění, s sebou přináší mnohé výhody a je více, než žádoucí (Desatero paliativní péče pro praktické lékaře, 2018).

Časně zařazení paliativní péče do života nevléčitelně nemocných zvyšuje kvalitu rozhodování mezi nabízenými alternativami v postupu tak, aby reagovaly na hodnoty a preference pacienta, zahrnuje realistická očekávání výsledků léčby a musí včas předjímat

následující vývoj takovým způsobem, aby se na něj pacient a jeho blízcí mohli dobře připravit (Bakitas, Tosteson, Li, et al., 2015).

Výzkum zaměřený na vhodné načasování zahájení PP v kontextu pacientů s nemalobuněčným karcinomem plic prokázal významné zlepšení kvality života u pacientů, kde byla PP zahájena v časnějších stádiích onemocnění, než u těch, u kterých byla zahájena v pozdních stádiích (Ferrell, Sun, Hurria, et al., 2015).

Bakitas, Tosteson, Li, et al. (2015) nezaznamenali významné zlepšení kvality života u časnějšího zahájení PP, oproti pozdnímu zahájení PP, nicméně z výzkumu je patrné, že došlo k výraznému zlepšení jednoletého přežití u pacientů s časně zahájenou PP.

Tyto výzkumy prokazují, že zařazení časné paliativní péče do života nevléčitelně nemocných lidí a životů jejich blízkých je smysluplné a značí benefity, ze kterých mohou tito lidé významně profitovat.

Terminální PP je označováno konečné stadium nemoci, obvykle trvající dny, týdny, nebo měsíce. Zpravidla se jedná o takové spektrum pacientů, u kterých lze s ohledem na předpokládaný přirozený průběh základního nevléčitelného onemocnění očekávat úmrtí do 6 měsíců (Paliativní péče v hlavním městě Praha, 2018).

Existuje tzv. „surprise question“, tedy otázka, která je formulována následujícím způsobem: „*Byl bych překvapen, kdyby můj pacient zemřel v následujícím roce/půl roce?*“ Pokud je odpovědí na tuto otázku slovo „ne“, je vhodné začít přemýšlet o pravděpodobně krátkém dožití pacienta. V tu chvíli je na místě zařadit komplexní plán péče o pacienta, který má krátkodobou prognózu. Negativní odpověď je spojena s 7x vyšší mortalitou v následujícím roce (Kavalieratos, Corbelli, Zhang et al., 2016).

Skupina odborníků z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady provedla v letech 2020 – 2021 průzkum, ve kterém se zaměřila na to, jak může nemocniční paliativní tým ovlivnit terminální fázi života nemocného. Dle Křemenové, Švancary, Moravce, et al. (2021) je integrace nemocničního paliativního týmu v závěru života důležitá především ve vyjasnění kontextu péče a lepšího vedení dokumentace prognózy a preferencí pacienta. Výsledky studie prokazují, že se v dokumentaci pacientů častěji objevuje formulace limitace péče, která odpovídá cíli léčby. Pobyt na jednotce intenzivní péče je kratší a pacienti mohou podstupovat menší množství invazivních intervencí. Tímto se péče nemocničního paliativního týmu v terminální fázi onemocnění nepřímo podílí na snížení nákladů, které jsou spjaty s péčí na konci života.

V České republice dochází k opakovaným hospitalizacím pacientů v závěru života v rámci nemocničního zařízení akutní a následné péče. V ČR nejsou dostupná podrobná data, která by vypovídala o charakteru a kvalitě nemocniční paliativní péče. Na akutních lůžkách v českých nemocnicích zemře každoročně více, než 45 000 osob. Nemocnice jsou tedy stále nejčastějším místem úmrtí, přestože si to velká většina populace nepřejí. Významnou část poskytnuté nemocniční zdravotní péče pobírají právě pacienti v pokročilých a konečných fázích život ohrožujícího onemocnění (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Další výzkum v rámci Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, který přinesl cenné informace, se zabýval tématem, zda má nemocniční paliativní tým potenciál snížit náklady na terminální hospitalizaci. V této retrospektivní case-control studii bylo identifikováno 213 párů (pacienti s a bez péče paliativního týmu). Studie ukázala, že průměrné denní náklady skupiny pacientů v paliativní péči byly třikrát nižší, než ve skupině pacientů bez péče paliativního týmu. Integrace paliativního týmu v procesu umírání může vést k velké finanční úspoře. Zároveň mohou zjištěná data podpořit zavádění nemocniční paliativní péče v rozvojových zemích (Křemenová, Švancara, Králová, et al., 2022).

Z výsledků výše zmíněných výzkumů, realizovaných v českém prostředí vyplývá, že integrace specializované paliativní péče v podobně konziliárních týmů do terminální fáze onemocnění má své opodstatnění, benefity a tvoří tak cenný podklad pro další kroky a rozvoj paliativní medicíny nejen v České republice. Výsledky druhého zmíněného výzkumného šetření mohou být dalším dobrým argumentem pro vyjednání systematického financování nemocniční paliativní péče prostřednictvím veřejného pojištění.

2.6 Vymezení paliativně relevantních pacientů

V České republice tvoří více než 70% celkového počtu úmrtí pacienti s nevléčitelným, nebo život limitujícím onemocněním tzn., že v absolutních číslech zemře každý rok více, než 70 000 Čechů důsledkem tzv. „*paliativně relevantních*“ diagnóz. Společným charakterem této skupiny onemocnění je především chronický progresivní charakter, který má v pokročilých stádiích onemocnění tendenci narůstající symptomové zátěže a disability celkového stavu (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Do skupiny paliativně relevantních diagnóz, kde lze předpokládat potřebu paliativní péče dle Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení (2019: 16) patří:

- „*Nádorová onemocnění,*
- *neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS,*
- *konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních, ledvinných,*
- *polymorbidní geriatrickí pacienti,*
- *dětsí pacienti s vrozenými nebo získanými život limitujícími onemocněními.“*

2.7 Etické aspekty související s poskytováním paliativní péče

„Etika je jedna ze základních filozofických disciplín. Je to nauka o podstatě a původu mravního vědomí, která teoreticky a normativně stanovuje, co je mravné a co nikoliv.“

(Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2012: 23)

Lékařská etika popisuje čtyři základní principy. Prvním z nich je velice často diskutované téma, a to nejen na poli paliativní medicíny. Tímto tématem je autonomie. Tento atribut se vyznačuje spolu s rozhodovacím procesem a rovněž vyjádřením svobodné vůle pacienta, a to i v situaci, kdy se jedná např. o diagnostické, léčebné, nebo preventivní metody. Dle svého uvážení, zkušeností a priorit pacient rozhodne, jaký postup v léčbě svého onemocnění bude preferovat. Lékař musí pacienta poučit a důkladně seznámit se všemi okolnostmi (Šimek, 2015).

Dle Ptáčka, Bartůňka, Macha, et al. (2017: 62) může jít v procesu interakce *„spíše o pocit autonomie, který je pro každého z nás klíčovým prvkem naší duševní stability a rozhodujícím faktorem naší životní spokojenosti“*. Z toho vyplývá, že každý vnímá své tělo i ducha jiným způsobem a je nutné to plně respektovat a svědomitě k tomu přistupovat. K tomuto se přiklání principy paliativní medicíny, proto je autonomie v tomto kontextu vnímána jako nedílná součást péče.

Dalším principem je nonmaleficence, která značí neškodit druhému. Tento princip má mnohá morální pravidla, příkladem lze uvést následující:

- Nezábíjej,
- nepůsob bolest, nebo utrpení,

- nezbavuj práv,
- neurážej,
- nezbavuj ostatní životních radostí (Beauchamp, Childress, 2001).

Další je beneficence, která je nejstarším modelem těchto principů a týká se důrazu na prospěšnost, směřující k pacientovi. Základem tohoto modelu jsou dobrá komunikace a subjektivní preference pacienta (Ptáček, Bartůněk, Mach et al., 2017).

Opět se zde odráží to, na co paliativní medicína klade důraz. Kvalitní komunikace nejen mezi pacienty a lékaři, ale také mezi blízkými, nebo např. dalšími profesemi, které spadají do procesu péče o nemocného je velice důležitá a ve chvíli, kdy je proces interakce těchto subjektů založen na respektu preferencí nemocného, může to pro pacienta značit určitou jistotu i v nejistotě, kterou nevyhléditelné onemocnění přináší.

Posledním principem je spravedlnost, jejíž základní myšlenkou je dobrá dostupnost zdravotních služeb stejnou mírou všem. „...tedy všem nemocným ve stejné míře naplňovat jejich zdravotní potřeby, bez rozdílu pohlaví, majetku a etnické příslušnosti.“ (Šimek, 2015: 120- 121)

Je patrné, že ani tento princip nemíjí to, na čem je paliativní medicína postavena. Pokud je služba v daném zdravotnickém zařízení funkční, je nepochybně nabídnuta všem lidem bez rozdílu. Problémem je pouze to, že dostupnost služeb paliativních týmů není v tuto chvíli ve všech zdravotnických zařízeních. V návaznosti na změny, které se za poslední roky v této tématice odehrály, a to nejen v rámci pilotního projektu MZČR, lze s jistotou říci, že v budoucnu je možné očekávat vyšší dostupnost této služby ve zdravotnických zařízeních.

V souladu s výzkumy a klinickou praxí, což jsou nepochybně dva pilíře, na kterých stojí budoucí rozvoj veškerých zdravotních služeb poskytovaných nejen v nemocničním prostředí, existuje mezi odborníky - zabývajícími se lékařskou etikou, shoda. Tito říkají, že v souladu s výše zmíněným je v praxi třeba jednat dle pravidel tzv. bioetiky, do které spadají i výše zmíněné principy. Pro potřebu konkretizace a rozšíření čtyř základních pravidel, vznikla Evropská charta lékařské etiky, ve které lze nalézt 15 principů etiky. Roku 2011 byla tato charta na zasedání reprezentantů lékařských komor schválena (Haškovcová, 2015).

„Jedná se o nejnovější etický kodex, kterým se mají řídit všichni lékaři při výkonu svého povolání. Jednotlivé principy jsou stručné a kromě tradičních principů reflektují i problémy současné medicíny i celé společnosti.“ Ptáček, Bartůněk, Mach et al. (2017: 221)

Od října 2019 funguje pod záštitou ČSPM ČLS JEP Sekce pro etiku v paliativní péči, jejíž členové se setkávají 1x za tři týdny prostřednictvím online formy a představují činnost jednotlivých pracovních skupin. Do těchto skupin spadá PS limitace péče, PS perinatální ztráty, PS „eutanázie“ a PS etiky a spirituální péče. Dále jsou na těchto setkáních prezentována jednotlivá odborná témata a kazuistiky (Matějek, 2022).

V České republice fungují v některých nemocnicích Etické komise, jejichž činností je především výzkum v dané oblasti. Ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady funguje jako v jediné nemocnici v České republice etické poradenství, a to již od roku 2016. Činnost tohoto poradenství zajišťuje MUDr. Jaromír Matějek, Ph. D., Th. D., který si v první řadě formou rozhovoru ujasní, zda se jedná skutečně o etický problém. Pokud ano, dojde k osobnímu setkání, na kterém poradce nabídne možnost etického konzilia všem, kteří jsou k danému problému v nějakém vztahu, ať už osobním, pracovním, nebo kterémkoli jiném. Takového setkání se může účastnit pacient, rodinný příslušník, nebo jiný blízký člověk, případně zdravotník. Nejprve se poradce setká s každým participujícím jednotlivě, poté dojde k uspořádání společného konzilia a taková společná setkání se uskutečňují do té chvíle, dokud nedojde k vzájemnému konsensu a následně přijatému a naplňovanému řešení daného problému (Etické poradenství FNKV, 2016).

V zahraničí, konkrétně v Německu a USA je tento typ služby, zajišťující řešení etických problémů klinické práce, běžně dostupný. Pokud nemocniční zařízení v USA převyšuje 400 lůžek, je dokonce dle akreditačních standardů podmínkou mít tento typ služby k získání akreditace nemocnice. Za hlavní výhody etického poradenství lze považovat rostoucí kvalitu péče, větší spokojenost pacientů a snížení počtu konfliktů. V porovnání s některými zeměmi EU je ČR v tomto směru pozadu (Matějek, 2022).

3 LEGISLATIVNÍ RÁMEC

V souvislosti s poskytováním paliativní péče lze zmínit také základní právní předpisy. Právním předpisem se rozumí písemný dokument vydaný orgánem veřejné moci, který určuje obecná pravidla týkající se konkrétní oblasti. V rámci diplomové práce zmíním ty, které se tématu bezprostředně týkají.

3.1 Listina základních práv a svobod

Tento dokument je jedním z ústavních zákonů České republiky. To znamená, že se jedná o právní předpis nejvyšší právní síly, který doplňuje Ústavu. Listina základních práv a svobod občanům zajišťuje dodržování práv a svobod, které jsou v dokumentu zakotveny. Jedná se o soubor lidských, politických a sociálních práv, ale také výčet práv na soudní a právní ochranu a dalších. Tyto jsou odkazem na principy právního státu a tradiční demokratická práva a svobody. Charakteristické pro výše zmíněnou skupinu základních práv je jejich nezcizitelnost, neprohlášenost, nezrušitelnost a jejich ochrana soudní mocí (Janků, 2016).

3.2 Úmluva o lidských právech a biomedicíně

V roce 1997 vyšla Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti, která stanovuje standardy na ochranu člověka v kontextu biomedicínských věd (dále jen „*Úmluva o lidských právech a biomedicíně*“ či „*Úmluva*“). Tato v čl. 1 stanoví, že: „*Smluvní strany budou chránit důstojnost a svébytnost všech lidských bytostí a každému bez diskriminace zaručí úctu k integritě jeho bytosti a ostatní práva a základní svobody při aplikaci biologie a medicíny.*“

Tento článek hovoří o potřebě, spojené s ochranou každého jedince při poskytování zdravotní péče, ať už je to dospělý, dítě, nebo ještě nenarozený. Tato ochrana by neměla být řízena tím, jaké má daný jedinec finanční prostředky, státní občanství, nebo trvalý pobyt.

Mimo tyto jasně definované body jsou ve znění také určité nesrovnalosti, a to např. v definování lidské důstojnosti, zejména v oprávněném, či naopak neoprávněném zásahu do ní, a to jak v běžném životě, tak v souvislosti s poskytováním zdravotní péče (Vondráček, 2005). Dle Heřmanové et al. (2012) je lidská důstojnost univerzální lidskou záležitostí, která přísluší každému jedinci.

Nejen ve zdravotnictví je lidská důstojnost považována za velmi důležitou součást každodenního života. Pracovníci ve zdravotnictví se s tímto aspektem lidského bytí setkávají prakticky každý den a každodenně se nejen o něm učí nové poznatky. V průběhu praxe získávají zdravotníci nové poznatky o člověku a také se učí, jak s pacientem pracovat a zacházet s pokorou, empatií a důstojností.

3.3 Zákon č. 372/2011 Sb.

Klíčovým předpisem českého zdravotního práva je zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který nabyl účinnosti v dubnu roku 2012. Tato právní úprava se v souladu se zaměřením paliativní péče jeví vhodná především ve zřejmém zaměření na individualitu člověka a obsahuje důležité body, jako je například institut informovaného souhlasu, práva pacientů, nakládání s tělem zemřelého a hodnocení kvality a bezpečí zdravotních služeb.

Definice paliativní péče je předmětem § 5 odst. 2 písm. h), který ji vymezuje jako péči zaměřenou na zmírnění utrpení a zachování životní kvality nevyлéčitelně nemocného člověka. Tato definice neobsahuje další důležité aspekty, související s poskytováním paliativní péče. Reaguje na to i důvodová zpráva k zákonu, která říká, že je paliativní péče více oborovou komplexní péčí, zajišťující pacientovi v konečném stádiu nemoci podmínky klidného a důstojného umírání. Tato zpráva říká, že se jedná o více aspektů, souvisejících s léčbou, jako např. psychologické, sociální a spirituální problémy nemocných. Pokud je tato péče poskytována v lůžkových zařízeních, má být zajištěn časově neomezený kontakt pacientů s jejich osobami blízkými (Důvodová zpráva k zákonu č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách).

Dalším ustanovením, které se nepřímo dotýká paliativní péče, je § 6, který popisuje formy zdravotní péče. Zde jsou uvedeny typy péče, jako je např. lůžková, ambulantní, jednodenní, ale také péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Je patrné, že formy paliativní péče, které jsou v České republice dostupné, se ztotožňují s formami, které umožňuje zákon. Poslední zmínkou o paliativní péči v zákonu o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování je § 10. Tento upravuje zdravotní péči poskytovanou ve vlastním prostředí pacienta. Ze zákona je tento typ péče rozdělen na návštěvní a domácí, přičemž domácí péče může být poskytována i jako péče paliativní (§ 10 zákona č. 372/2011 Sb.).

V roce 2018 byl zákon novelizován a do jeho znění byl přidán pojem hospic. § 44 a) jej definuje následujícím způsobem: „*Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.*“ A v dalším bodě říká, že: „*Hospic pacientům a jejich osobám blízkým zpravidla poskytuje i další navazující služby podle jiných právních předpisů*“ (§ 44a zákona č. 372/2011 Sb.).

3.4 Charta práv umírajících

Charta práv umírajících, přijata od roku 1999, dodržuje původní myšlenku Rady Evropy z roku 1967 o umožnění úlevy od bolesti nemocným lidem bez ohledu na to, jestli se nachází v nemocničním, nebo domácím prostředí (Doporučení Rady Evropy č. 779/1976, o právech nemocných a umírajících).

Charta práv vyzývá členské státy k dostatečné podpoře paliativní péče, zajištěnou legislativně. Cílem je včasná identifikace a předcházení nebezpečí, kterým čelí nevyléčitelně nemocní lidé a nastavení parametrů, které tyto obtíže řeší. Důraz je kladen na kvalitu péče a zároveň dokument žádá členské státy, aby nezaváděly kroky, podporující eutanázii, nebo asistovanou sebevraždu (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících).

V roce 2013 byla přijata Pražská charta. Tato je dokumentem Evropské asociace paliativní péče, která apeluje na snižování utrpení v rozvojových zemích, kde je velmi obtížné sehnat tisíce prostředky. Charta podpořila svým přijetím debatu, jejímž ústředním tématem je, zda existuje pouhé právo na paliativní péči, nebo zda je nárok na paliativní péči lidsko-právním požadavkem (Pražská charta, 2013).

Ve světě panují názory, že nedostatečné zajištění úlevy od bolesti lze považovat za lidsko-právní porušení. V případě, že léky na bolest a utrpení nejsou dostupné, lze uvažovat o porušení práv, která mají zabránit ponižujícímu, krutému a nelidskému zacházení. Rada Evropy má za cíl zajistit širší uznávání paliativní péče jako lidsko-právního požadavku. Belgie, Francie a Španělsko považují právo na paliativní péči jako právo lidsko-právní (Rezoluce Rady Evropy č. 2249/2018).

Základní práva umírajících osob lze formulovat v bodech, a to následujícím způsobem:

- Každý člověk má právo na důstojné zacházení s jeho osobou, jako s lidskou bytostí, a to až do smrti.
- Každý člověk má právo na citlivé, kvalitní a profesionální jednání a péči multiprofesního týmu, který bude nabízet péči nejen nemocnému, ale současně jeho blízkým osobám.
- Každý člověk má právo na kvalitní léčbu nejen bolesti, ale současně s tím i doprovodných příznaků onemocnění.
- Každý člověk má právo získat všechny potřebné informace, které se týkají jeho nemoci a smrti.
- Každý člověk má právo spolupodílet se na rozhodnutích o péči a nemoci, a to bez obavy a strachu z odsouzení druhými lidmi.
- Každý člověk má právo na stálou zdravotnickou péči, i přesto, že cíl „uzdravení“ se promění na „zachování životní kvality a pohodlí“.
- Každý člověk má právo na vyjádření svých pocitů, stejně tak na vyjádření duchovních a náboženských potřeb, týkajících se blízké smrti s ohledem na duchovní a kulturní hodnoty.
- Každý člověk má právo na pomoc jak od rodiny, tak na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti.
- Každý člověk má právo zemřít důstojně a v klidu za přítomnosti lidí, které si u sebe přeje mít.

(Cesta domů)

4 POSKYTOVÁNÍ SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE PROSTŘEDNICTVÍM KONZILIÁRNÍCH TÝMŮ

V České republice je nejčastějším místem úmrtí zdravotnické zařízení akutní péče. V roce 2020 zemřelo v České republice téměř 130 000 osob, přičemž přes 78 000 osob, tedy více, než k 60 % z celkového počtu úmrtí, došlo v nemocničním zařízení (ÚZIS ČR, 2021).

Úmrtnost lze jinak nazývat též mortalita. Tento ukazatel charakterizuje počet zemřelých osob. V rámci statistik jsou zahrnuta úmrtí za daný rok na daném území. Výjimkou jsou osoby, které zde byly na krátkém pobytu. Do počtu úmrtí na daném území se počítají pouze ti, kteří mají trvalé bydliště na území České republiky (Koschin a kol., 1998).

Nejčastější příčinou úmrtí za období roku 2020 z celkového počtu úmrtí 130 000 osob v České republice byla srdeční onemocnění, včetně cerebrovaskulárních onemocnění v celkovém počtu 51 000 úmrtí. Druhou nejčetnější skupinu tvořily a již dlouhodobě tvoří zhoubné novotvary, které v roce 2020 dosáhly až 28 000 případů úmrtí. Třetí nejčastější příčinou jsou souhrnně nemoci dýchací soustavy, v jejichž důsledku zemřelo v roce 2020 více než 8 000 osob. V mezinárodním srovnání úmrtnosti je ČR spíše nadprůměrná. V České republice oproti ostatním zemím je vysoký počet úmrtí v důsledku nemoci oběhové soustavy. Nejvyšší míru celkové úmrtnosti hlásí Litva, Lotyšsko, Bulharsko, Rumunsko a Maďarsko. Nejnižší mírou úmrtnosti se vyznačuje Norsko, Španělsko, Francie, Švýcarsko, Lichtenštejnsko a Itálie (ÚZIS ČR, 2021).

V rámci pilotního programu, zaměřeného na rozvoj specializované paliativní péče v nemocnicích České republiky byl popsán nemocniční program paliativní péče, který lze interpretovat jako jistý soubor opatření, jehož cílem je zlepšit kvalitu paliativní péče v daném zdravotnickém zařízení tak, aby excelentní personalizovaná paliativní péče byla v daném nemocničním zařízení dostupná nejen všem pacientům s potřebou paliativní péče, ale stejně tak jejich osobám blízkým (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

Program nemocniční paliativní péče v této podobě v sobě zahrnuje nejen kroky specializované, ale rovněž obecné paliativní péče. Zkušenosti ze zahraničí, ale i z České republiky dokazují, že zahrnutí programu paliativní péče do nemocniční praxe vyžaduje

určitá opatření a intervence. Tato implementace je komplexní proces, který vyžaduje silnou spolupráci mezi nositeli změny v oblasti paliativní péče a vedením nemocnice a je shrnuta do následujících bodů:

- „Nemocnice deklaruje jako cíl a prioritu zajištění dobré paliativní péče pro všechny pacienty, kteří to potřebují.
- V nemocnici je nastaven systém hodnocení potřeb (formou skríningu), který včas identifikuje pacienty s potřebou paliativní péče. K tomuto účelu mohou být využity validizované dotazníkové nástroje, např. NECPAL nebo SPICT.
- Je nastaven systém opatření a intervencí, které je třeba realizovat u pacienta se zjištěnou potřebou paliativní péče. Tato opatření se týkají pečlivého zhodnocení bolesti a dalších tělesných symptomů, ale také stanovení plánu péče, který vychází z pacientových hodnot a preferencí.
- V nemocnici jsou dostupné služby specializované paliativní péče: multidisciplinární nemocniční tým paliativní péče, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče/medicíny.
- Program popisuje, u kterých pacientů je péče zajištěna dostatečně v rámci obecné paliativní péče primárním zdravotnickým týmem a u kterých pacientů je indikované zapojení složek specializované paliativní péče. Je nastaven systém konzilií specializované paliativní péče v závislosti na komplexnosti potřeb pacienta.
- V nemocnici je přijat a naplňován standard péče o umírajícího pacienta.
- V nemocnici je realizován program podpory pro blízké osoby po pacientově úmrtí (péče o pozůstalé).
- Nemocnice aktivně spolupracuje s ostatními poskytovateli obecné a specializované paliativní péče v regionu. Předávání pacientů mezi různými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb a propouštění do domácího prostředí se děje s úsilím o zajištění kontinuity plánu paliativní péče.
- V nemocnici probíhá systematické a kontinuální vzdělávání všech pracovníků o tématech paliativní péče v rozsahu jejich kompetencí a rolí při realizaci plánu paliativní péče.
- Data o charakteru a kvalitě poskytované paliativní péče jsou systematicky sbírána. Analýza a hodnocení kvality paliativní péče je nedílnou součástí programu kvality péče v dané nemocnici“ (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019: 27).

4.1 Personální obsazení a role pracovníků konziliárního týmu paliativní péče

Vévoda (2013) ve své publikaci uvádí, že nelze přesně definovat tým, avšak říká, že řada autorů, kteří se zabývají touto problematikou, vytyčili společné znaky a charakteristiky.

Tyto popisuje například Hrdá (2018: 16), která říká, že tým:

- „...je skupinou osob, které spolupracují na naplnění určitého cíle, či cílů;
- za naplňování cílů nesou jeho členové společnou odpovědnost;
- vyznačuje se vlastní skupinovou dynamikou;
- členové mají mezi sebou rozvinuté vztahy, jsou na sobě vzájemně závislí;
- v týmu každý člen zastává svou roli, v některých případech i vícero;
- každý cíl by měl přispívat k naplnění vize organizace;
- má sdílenou identitu, v to zahrnujeme i normy, zvyky a pravidla;
- tým má rozvinutou strukturu předávání informací – v to zahrnujeme i pravidelné setkávání, vedení dokumentace, způsoby předávání.“

Dle Kolajové (2006) tvoří tým tři a více členů, kteří vzájemně interagují, přijímají kolektivní normy, cíle, ctí společnou identitu a vnímají jeden druhého. Týmová spolupráce nepochybně tkví také ve vzájemné odpovědnosti za výsledky. O tom hovoří Škrlovi (2003: 359), kteří definují tým jako: „Menší počet lidí, kteří se vzájemně doplňují ve svých dovednostech, zaměřují se na společný cíl, mají společné výkonnostní záměry a společnou odpovědnost.“

Vznik a existence týmu ve zdravotnickém zařízení závisí na rozhodnutí subjektu. Hlavním cílem je především řešení ojedinelého souhrnného úkolu, nebo realizace určitého díla. Specifické je složení z pracovníků různých odborností. Příkladem jsou lékaři, sestry, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, psychologové a další profese, které se odvíjí dle individuálních potřeb pacientů. Formou partnerského vztahu rozvíjí týmy multioborovou spoluprací, díky jejíž intenzitě a interdisciplinaritě dochází ke zkrácení doby hospitalizace a snížení nákladů (Vévoda, 2013).

Pokud tým plně funguje, lze sledovat značné rozdíly v plnění úkolů oproti seskupení jednotlivců. Členové takových týmů fungují v rovině vzájemné součinnosti a nesnaží se prosazovat individuální zájmy. Vztahy jsou klíčovým aspektem, který vytváří atmosféru na pracovišti. Středem zájmu je zdravotní stav pacienta, a proto by se všichni

zdravotničtí pracovníci měli snažit o týmovou práci a klást důraz na komunikaci a spolupráci každého jedince v týmu (Bártlová, Chloubová, Trešlová, 2010).

Multidisciplinární přístup týmu považují Vorlíček, Adam a kol. (2004) za optimální v léčbě trpících pacientů, jimž je třeba věnovat plnou pozornost. Autoři zařazují do multidisciplinárního týmu paliativní péče kromě lékařů, sester, sociálních pracovníků a psychologů také duchovní pracovníky - kaplany, dietní sestry, psychiatry a rehabilitační pracovníky. Mimo tyto profese zahrnují jako plnohodnotné členy také rodinné příslušníky, přátele a dobrovolníky.

V návaznosti na pilotní projekt MZ ČR bylo definováno doporučené personální složení konziliárních týmů paliativní medicíny. Metodika implementace programu paliativní péče (2019) popisuje dvě velikosti týmů a má jasně stanovený počet úvazků dle jednotlivých profesí a jejich zastoupení v týmu. Tým se skládá z lékaře, sestry, zdravotně-sociálního pracovníka a psychologa.

Profesní definice týmu v této podobě byla využita v jednání úhrady činnosti konziliárních paliativních týmů se zdravotními pojišťovnami. Dle úhradové vyhlášky pro rok 2022 o nároku na úhradu činnosti konziliárních týmů paliativní péče je tedy složení týmu v této podobě povinné. Dle Kopecského, primáře Kliniky paliativní medicíny ve VFN a předsedy výboru České společnosti paliativní medicíny, má v současnosti ČSPM návrh na 5-7 typů týmů, které se liší nejen svou velikostí, ale také náplní činnosti dle typu lůžkového zařízení a charakteru intervencí. Lze očekávat, že s rozvojem služby v dalších nemocnicích bude v budoucnu typologie týmu dále rozpracována (Kopecký, 2022).

Požadavek pro personální zabezpečení ambulance paliativní medicíny, která se často objevuje při konziliárních týmech paliativní medicíny v nemocnicích, je definován ve vyhlášce o minimálním personálním zabezpečení zdravotních služeb³. V ambulanci by měl být zastoupen lékař se zvláštní odbornou způsobilostí v oboru Paliativní medicína, případně Paliativní medicína a léčba bolesti a všeobecná sestra. Ambulantní poskytování služeb specializované paliativní péče může být omezeno z důvodu nenaplnění komplexnosti služeb paliativní péče kvůli nízkému obsazení ostatních profesí týmu, jako je psycholog, nebo sociální pracovník (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních, 2019).

³ Vyhláška č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb

Toto tvrzení značí jistý limit v poskytování specializované paliativní péče v rámci ambulantní činnosti. Kolajová (2006) hovoří i o dalších limitech, které se týkají týmové práce, a to především finančních, materiálních a časových.

Z praxe lze říci, že tyto aspekty jsou stále aktuální a pokud hovoříme o limitech v souvislosti s nemocničními paliativními týmy, týká se to především financí. To je oblast, ve které sice došlo v posledních letech především v souvislosti s pilotním projektem k velkému posunu, avšak stále nefunguje v praxi všech nemocničních zařízení systémový úhradový mechanismus, tudíž tento aspekt brání v poskytování komplexní péče všem nemocným a jejich blízkým.

Ve zdravotnickém systému má každý pracovník jasně vymezenou svou roli. Pro paliativní týmy jsou to role následující:

- **Lékař** je nositelem celkové odpovědnosti nastavení léčby s důrazem na její kvalitu a za poskytování služeb celého týmu na řádné odborné úrovni. Jako v jiných medicínských oborech, i zde platí, že pouze lékař může předepisovat léky, měnit je a upravovat jejich dávkování. Právě on posuzuje, zda je pacient relevantní k zařazení do péče mobilního hospice a jiných institucí tohoto typu. Sestavování plánu péče na základě preferencí, životních postojů a přání pacienta a jeho blízkých je taktéž pravomocí lékaře. Specializované týmy paliativní péče mají vždy v čele vedoucího lékaře, atestovaného v oboru paliativní medicína.
- **Všeobecná sestra**, působící v paliativní péči má obvykle významnější postavení své pozice, než tomu bývá v jiných medicínských oborech. Tento fakt je především z důvodu neustálého hodnocení celkových potřeb pacienta a jeho celkového zdravotního stavu. Sestra se aktivně zajímá o pacientovu psychickou pohodu, rodinné vztahy a sociální vazby, ale také například o spirituální potřeby. Ve spoustě případů bývá sestra hlavní členem paliativního týmu, se kterým pacienti sdílí své otázky, týkající se nejen nejistoty ohledně průběhu nemoci a vším, co je s nemocí spjaté, ale také obavy o budoucnost. Tímto je dáno, že sestra je nejbliže pacientovi a má možnost sledovat vývoj jeho onemocnění společně s vývojem všech aspektů, které onemocnění doprovází. Sestra má přehled o působení dalších profesí u pacienta, ví o jejich činnosti a zná veškeré významné informace (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních, 2019).

Všeobecná sestra se ve své praxi často ocitá v situacích, kdy od ní pacient vyžaduje informace o jeho zdravotním stavu. Často panuje názor, že sestra nesmí s pacientem mluvit o těchto tématech a jediný, kdo je k tomuto oprávněný, je lékař. Tento názor je chybný. Dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách o podmínkách jejich poskytování je v § 31 odst. 3 výslovně uvedeno, že: „*Informaci o zdravotním stavu podává ošetřující zdravotnický pracovník způsobilý k poskytování zdravotních služeb, kterých se podání informace týká.*“

- **Psycholog**, případně psychoterapeut nabízí pacientovi a jeho blízkým prostor pro rozhovor nad tíživými tématy, obavami, nebo nejistotami, které přichází do života člověka s nevyhlášeným, život limitujícím onemocněním (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních, 2019).
- **Kaplan** – tuto roli popisuje v rozhovoru pro pražský deník Vácha (2019), který říká: „*Víc a víc si uvědomujeme, že má člověk čtyři dimenze a tím pádem také čtyři typy bolesti. Kromě biologické či fyzické také emocionální, sociální a spirituální.*“ V souvislosti s tím zmiňuje, že práce nemocničního kaplana má nejbližší spirituálním tématům, se kterými by měl každý kněz umět pracovat. V článku s názvem „Kněz má v nemocnici místo“ popisuje, Orko Vácha historii této profese. Zajímavé je pojetí z 13. století, dle kterého je k nemocnému člověku nejprve zapotřebí přivolat tzv. „lékaře duše“ (kněze). V dnešní době se tento způsob v praxi neobjevuje, nicméně zajímavá je myšlenka, že: „*Těžko můžete uzdravit tělo člověka, který je sám se sebou v konfliktu. Dnes to máme přesně naopak a já si myslím, že oba extrémy nejsou ideální. Středověk poněkud přehlédl, že člověk má také tělo. A existující nemoci, které nejsou vůbec psychosomatické – například cholera. Druhá polovina 20. století ovšem zase podle mě přehlédla, že má člověk nějaké vnitřní prožívání.*“
- **Sociální pracovník** je dle skupiny sociálních pracovníků, kteří usilují o rozvoj nemocniční paliativní péče nápomocný v prosazování představ a přání, které se týkají poskytované péče. Dále je také podpurným prvkem v komunikaci mezi pacientem a ošetřujícím personálem, nabízí psychosociální podporu a vysvětluje celkový kontext onemocnění (Parrish et al., 2012).

Robin Lawson (2007), sociální pracovník z New Yorku, publikoval článek, ve kterém porovnává své zkušenosti náplně práce sociálního pracovníka v mobilním hospici a nemocničním paliativním týmu. Píše o paliativním týmu, přicházejícím v roli

konzultanta, který není v nemocničním systému primárním ošetřujícím personálem. Zároveň zmiňuje nutnost neustálé mezioborové komunikace, a to primárně z důvodu předávání důležitých informací právě mezi primárním a konziliárním týmem. Také zmiňuje rozdíly v prostředí, které je pro pacienty v nemocnicích cizí, zatímco mobilní hospic jim poskytuje péči doma. Hovoří rovněž o výrazně odlišném tempu, ve kterém je péče v nemocnici poskytována oproti domácímu prostředí a současně s tímto zmiňuje odlišnosti v přístupu k pacientům.

Dle Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení (2019) je sociální pracovník tím, kdo provází pacienta v otázkách dostupnosti služeb, možné finanční podpoře a v možných návazných službách v komunitě apod.

4.2 Vzdělávání pracovníků konziliárního týmu paliativní péče

Každý pracovník paliativního týmu, ať už je to tým hospicový, mobilní, nebo nemocniční musí disponovat určitým typem vzdělání. Právě komplexnost zajištění služeb paliativně relevantním pacientům a jejich blízkým tkví v multidisciplinaritě a odbornosti každého jednotlivce. Součinnost různých profesí s různým vzděláním nabízí pacientům a jejich blízkým individuální přístup za použití znalostí a dovedností nejrůznějších odborníků, kteří do této problematiky spadají.

V medicíně, která je dynamicky se rozvíjejícím oborem, je zapotřebí neustálého vzdělávání lékařských i nelékařských pracovníků. To platí i pro obor paliativní medicína. V České republice se lze v tomto oboru vzdělávat nejrůznějšími způsoby. Mezi ty nejčastější patří vzdělávání prostřednictvím akreditovaných specializačních kurzů, kongresů a konferencí, dále za pomoci seminářů, webinářů, ale také formou atestací (u lékařů) a prostřednictvím mezioborové a mezinárodní spolupráce.

Cílem atestačního vzdělávání lékařů v oboru paliativní medicína je nejen nabytí teoretických znalostí, ale také osvědčení v praktických dovednostech. Oba tyto pilíře jsou důležitou součástí pro zajištění komplexní péče o nemocné v pokročilém stádiu život ohrožujícího onemocnění. Uplatnění pro lékaře této zvláštní odborné způsobilosti je např. na oddělení paliativní péče, v lůžkovém hospici, v týmu mobilní (domácí) specializované paliativní péče nebo na ambulanci paliativní medicíny v rámci pracoviště jiného oboru (např. komplexní onkologické centrum) nebo nemocnice (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zařízení, 2019).

Leaderem v realizaci odborných vzdělávacích akcí v ČR je Centrum paliativní péče, které pod vedením PhDr. Martina Loučky, Ph. D. pořádá nejen osvětové kampaně, výzkumy, poskytování mentoringu a odborného dohledu v tématice paliativní péče, ale také odborné kurzy, které realizuje jak pro jednotlivce, tak pro zájemce na klíč. Společně s tím každý měsíc realizuje odborné webináře, týkající se nejrůznějších témat a novinek ze světa paliativní medicíny.

Kurzy zaměřené především na kvalitní komunikaci a nemocniční paliativní péči nabízí v ČR Centrum pro rozvoj paliativní péče z. ú., které vzniklo v roce 2018 s cílem podpořit poskytování a rozvoj odborných služeb paliativní péče v České republice, rozvoj Centra podpůrné a paliativní péče VFN Praha, potažmo Kliniky paliativní medicíny 1. LF UK Praha, ale rovněž aktivity, směřující na edukaci nejen odborné, ale i laické veřejnosti (paliace.cz).

Vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče nabízí institut Pallium, pod vedením ředitele Mgr. Jiřího Krejčí. Vzdělávací akce jsou připravovány ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, která je zároveň odborným garantem programů kurzů institutu Pallium.

Na webových stránkách České společnosti paliativní medicíny je možné najít souhrn vzdělávacích akcí z oblasti paliativní medicíny, který je přehledně rozřazen dle měsíců a dat konání těchto akcí. Pod složkou vzdělávání a atestace je možné nalézt veškeré vzdělávací akce.

Mezi zásadní přínosy pilotního projektu MZČR lze zařadit mj. možnost odborného růstu všech členů KTHP, a to nejen formou již zmíněných webinářů, domácích stáží a konferencí, ale také spoluprací se zahraničními partnery, kteří disponují bohatými zkušenostmi z dlouholetého poskytování specializované paliativní péče a mohli tak předat vědomosti a dovednosti týmům v České republice. Mezi hlavní zahraniční partnery lze zařadit např. Kliniky paliativní medicíny univerzitní nemocnice v Mnichově, Center to Advance Care v USA nebo Sickkids Hospital v Kanadě. Velkým přínosem bylo především vytvoření vzdělávacího kurzu, který vznikl pod záštitou České společnosti paliativní medicíny (ČSPM) a který je zaměřený na posilování leaderovských kompetencí, kterými by měli disponovat vedoucí pracovníci KTHP. V rámci pilotního projektu proběhla pilotáž tohoto kurzu a desítkami absolventů byl ohodnocen velmi přínosně a příznivě (MZČR, 2022).

4.3 Pilotní projekt “Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče”

Pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví České republiky nabízel od roku 2017 podporu sedmi konziliárním paliativním týmům v českých nemocnicích a od roku 2019 ověřoval jejich činnost. Výsledky projektu byly prezentovány na 3. Kazuistickém kongresu paliativní medicíny, přinesly důležitá data a prokázaly, že zařazení péče nemocničního paliativního týmu do procesu léčby nevléčitelně nemocných pacientů, potažmo poskytnutí podpory jejich blízkým osobám významně zvyšuje kvalitu života a současně poskytuje podporu nemocničnímu personálu. Díky Standardům, které byly v rámci tohoto projektu vytvořeny, dochází k rozvoji a lepší dostupnosti specializované paliativní péče v rámci nemocničních zařízení napříč Českou republikou. Nemocniční konziliární týmy paliativní medicíny se významně podílí na zajištění konzultací a intervencí paliativních specialistů, které jsou nabízeny všem oddělením nemocnice. Již z tohoto vyplývá, že základní činností týmů tohoto typu je vedení komunikace obtížných témat, zjištění potřeb, podpůrná služba ve formulaci preferencí a současně zajištění respektu k těmto preferencím. Výše zmíněné nabízí odborníci pacientům a současně jejich blízkým a rodinám (MZČR, 2022).

Paliativní týmy se sice vyznačují svou excelentností v komunikaci mezi jinými zdravotnickými obory – možná i proto, že právě paliativní péče nabízí a dává prostor pacientům a jejich rodinám ve vyjádření svých potřeb, obav, očekávání a preferencí. To však není vše, co může tým tohoto typu pacientovi poskytnout. Nedílnou součástí je také tišení bolesti a jiných fyzických projevů onemocnění, ale také péče o psychické, sociální a spirituální potřeby, které mohou doprovázet život s nevléčitelným onemocněním. Výše zmíněné služby mohou být nabídnuty nejen dospělým, ale také dětským pacientům. Zkrátka všem, kteří jsou závažně, nebo nevléčitelně nemocní (MZČR, 2022).

Projekt měl jasně definované cíle ve vytvoření základů pro nový samostatný program nemocniční paliativní péče a zajištění jejího systémového financování. Tyto cíle byly naplněny a projekt tak splnil zadaná očekávání. Mezi jeho zásadní přínosy patří vytvoření již zmíněných Standardů poskytování specializované paliativní péče prostřednictvím konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR, dále vytvoření Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení a zajištění financování prvních konziliárních týmů paliativní péče.

Dalším přínosem je kontinuální sběr dat, vytvoření specializovaného vzdělávacího kurzu pro odborníky konziliárních týmů a zajištění spolupráce MZČR s odbornou společností ČSPM (MZČR, 2022).

Jak už bylo výše zmíněno, data s sebou přinesla důležitá zjištění o účinnosti konziliárních týmů paliativní péče v nemocnicích. Z poskytované péče profitují nejen pacienti a jejich blízcí, ale také zdravotníci, kteří s nimi pracují. V průběhu projektu poskytly týmy péči více než čtyř tisícům pacientů. 10 % pacientů bylo dětského věku, čtvrtina z celkového počtu pacientů byla mladší 65 let. 55% pacientů byla s onemocněním nádorové povahy, zbylých 45 % zaplnili pacienti, jejichž onemocnění nebylo onkologického typu. Tato onemocnění byla např. srdeční selhání, nebo nemoci plicního a neurodegenerativního charakteru. Péče byla poskytována již v časně fázi onemocnění, poté zhruba polovina pacientů dostala péči v samotném závěru života. Hlavní náplní činnosti konziliárních týmů byla formulace cílů péče s ohledem na přiměřenost a intenzitu terapie. Toto vše se odehrávalo na základě identifikovaných potřeb a hodnot pacientů a jejich rodinných příslušníků. Součástí plnění činnosti byla také rozvaha nad účastí jednotlivých medicínských oborů, zajištění péče mimo nemocniční zařízení, která by na péči v nemocnici navazovala a podpora v náročné životní situaci společně s doporučením léčebných postupů. Činnost paliativních týmů se i přes nepříznivý průběh onemocnění prokázala jako práce zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin. Dotazníkové šetření, které proběhlo napříč odděleními nemocnic, prokázalo, že paliativní týmy jsou přínosné především v objasnění cílů, přání a preferencí nemocných a jejich blízkých. Paliativní týmy získaly respekt mezi lékařskými i nelékařskými profesemi a prokázaly, že ostatní zdravotníci stojí o konzultaci a podporu paliativních týmů (MZČR, 2022).

V roce 2018, tedy v začátcích pilotního projektu fungovalo v České republice pouze 18 konziliárních týmů PP. Aktuálně deklaruje již 40 nemocnic existenci týmu tohoto typu. Tento posun činí téměř dvojnásobný nárůst během 4 let. V České republice se objevuje stále větší zájem jak ze stran nemocničních zařízení, tak ze stran veřejnosti o větší dostupnost paliativní péče v nemocnicích. Tam, kde prozatím není dostupná služba týmu specializované paliativní péče, byl proveden výzkum, ve kterém respondenti projevíli zájem o tento typ služby. Doložená data tedy jasně prokazují, že specializovaná paliativní péče v dnešní době jednoznačně patří do zdravotní péče v nemocnicích (MZČR, 2022).

Projekt nicméně odkryl i určitá úskalí. V této chvíli se hledá udržitelný způsob zajištění rozvoje specializované paliativní péče v nemocnicích a její systémové a funkční

financování. Na základě podepsaného Memoranda mezi MZČR a zdravotními pojišťovnami v roce 2021 zajistily zdravotní pojišťovny financování pro sedm konziliárních týmů. Další nemocnice, zajišťující paliativní péči samostatným paliativním týmem, se připojily v roce 2022 a využily tak vyhlášky pro tento rok k využití bonifikace. Mezi překážky kontinuálního rozvoje služeb paliativních týmů v dalších nemocničních zařízeních byly v návaznosti na tento projekt zařazeny následující body, a to:

- Neexistující otevřený úhradový mechanismus,
- v některých regionech je nedostačující počet lékařů – paliatrů,
- nejasnosti, týkající se požadavků odbornosti psychologů v KTHP,
- na straně nemocnic nemožnost uvolnění členů KTHP pro práci v týmu.

Ministerstvo zdravotnictví a Česká společnost paliativní medicíny reagovaly na nutné zvýšení kvality paliativní péče na obecné úrovni ve všech složkách zajišťujících zdravotní péči, které se v průběhu projektu ukázalo za nedostačující. Byly zpracovány tři nové projekty, jejichž cíl tkví v lepší implementaci tohoto typu péče do českého zdravotnického systému s důrazem na kvalitu jejího poskytování. Pokud dojde ke schválení těchto projektů, bude jejich financování zajištěno ze Strukturálních fondů EU (MZČR, 2022).

Přestože pilotní projekt MZČR již skončil, i nadále jsou uskutečňovány kroky vedoucí k zajištění systémového financování nemocniční paliativní péče. Cílem je, aby se postupně staly nemocniční paliativní týmy nedílnou součástí standardních služeb v České republice pro pacienty trpícími závažným, nebo život limitujícím onemocněním.

4.3.1 Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR

V rámci pilotního projektu zavádění specializované paliativní péče do nemocnic České republiky byly vytvořeny Standardy poskytování specializované paliativní péče, které formulují doporučení pro minimální náležitosti poskytování komplexní specializované paliativní péče formou konziliárních týmů. Tyto Standardy jsou vypsány v Příloze č. 4. Úvodem těchto Standardů je zmíněna definice Konziliárního týmu paliativní péče, dále základní terminologie, vymezující obecnou a specializovanou paliativní péči a její zařazení do léčebného procesu v časně, nebo terminální fázi onemocnění. Standardy dále popisují principy a cílové skupiny, na které je specializovaná paliativní péče zaměřena a současně s tím potřeby těchto skupin. Rovněž lze v dokumentu nalézt obvyklé situace, ve

kterých je paliativní péče indikována a to, kde má KTPP své místo v souvislosti s poskytováním specializované paliativní péče.

Standardy poskytování specializované paliativní péče formou konziliárních týmů paliativní péče jsou popsány v 17 bodech. První tři body obsahují předpoklady činnosti KTPP v rámci poskytování zdravotních služeb. Tyto předpoklady hovoří o existenci specifického systému PZS, díky kterému jsou identifikovány potřeby pacientů, přičemž formátem je obvykle řídicí dokumentace. Dále je zmíněn obvyklý způsob žádosti o konzilium a pravidla PZS v poskytování konziliární péče současně se základním oborem (Věstník, 2022).

Další dva body definují technické vybavení, kterým by měl každý KTPP disponovat, a to jak přístrojové vybavení, tak prostorové vybavení, kde je možné ukládat dokumentaci a mít samostatný prostor pro práci KTPP. Tento prostor by měl být rozdělen na administrativní a konzultační místnost.

Standard 6 a 7 hovoří o postavení KTPP v organizačním řádu PZS. Tým by měl být v rámci NIS veden jako samostatná organizační jednotka, nebo oddělení a informace o jeho činnosti by měly být dostupné nejen odborné, ale také laické veřejnosti na domluveném místě určení (web, informační tabule).

Následující 4 standardy nabízí doporučené personální zabezpečení týmu tohoto typu. V současné legislativě neexistuje přesné definování minimálního personálního zabezpečení, avšak dle doporučení Standardů jsou základní profese týmu lékař se specializací v paliativní medicíně, případně léčbě bolesti, sestra, zdravotně-sociální pracovník a psycholog, případně jiný zdravotnický pracovník, který absolvoval akreditovaný psychoterapeutický výcvik. Kromě těchto pracovníků spolupracuje KTPP také s profesemi jako je např. kaplan, administrativní pracovník, farmaceut, a jiné.

KTPP funguje v systému multiprofesní spolupráce. Každodenní konzultace a týdenní multidisciplinární konference členů týmu o pacientech, o které KTPP pečuje je podkladem pro mezioborovou spolupráci. V reakci na povahu činnosti mají každý měsíc členové KTPP možnost využít jak individuální, tak týmovou supervizi. Toto je zmíněno v bodu 12 – péče o členy.

Standard 13 popisuje dostupnost služeb týmu, a to od pondělí do pátku v obvyklé pracovní době. KTPP by měl být do 2 pracovních dnů schopen poskytnout konzilium na pracovišti, kde o něj bylo zažádáno. Poslední 4 standardy se věnují sběru dat a vedení

dokumentace, přičemž vedení dokumentace probíhá v souladu se standardy PZS a je v ní zmíněno, který člen KTHP intervenoval u pacienta. V případě intervence lékaře je nutnou součástí dokumentace screening symptomů, formulace cílů péče ve vztahu k aktuálnímu stavu a informace o osobě pověřené zástupným rozhodováním.

Vykazování činnosti probíhá na základě pravidel určených každým konkrétním PZS a je v souladu s úhradovým mechanismem činnosti KTHP. Týmy sbírají systematicky data o své činnosti a každoročně provádí jejich souhrn v podobě statistiky (Věstník, 2022).

4.3.2 Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení

Program implementace specializované paliativní péče do nemocnic České republiky s sebou nese řadu přínosů nejen pro pacienty, jejich blízké a zdravotnické zařízení, ale také pro zdravotní pojišťovny a v neposlední řadě pro samotnou společnost.

U pacientů a jejich blízkých tkví přínosy především ve zlepšení kvality života, zajištění individuálního přístupu, především díky práci s individuálním plánem péče, který respektuje přání, preference a hodnoty pacienta a klade důraz na dobrou komunikaci, která může být jedním z důležitých aspektů v prevenci a efektivním řešení možných konfliktů, případně stížností.

Ze stran zdravotnického zařízení lze vidět přínosy v lepších znalostech a dovednostech zdravotnických pracovníků, a to především v souvislosti se systematickou edukací a podporou. Dalším přínosem je větší spokojenost zaměstnanců, kteří mohou být v každodenní praxi mnohdy vystavováni stresovým situacím spojeným s frustrací z léčebného neúspěchu. Taková situace může mnohdy vést i k syndromu vyhoření.

Přínosem pro samotné zdravotnické zařízení je možné zkrácení hospitalizační doby a současně prevence nežádoucích, opakovaných hospitalizací. Navíc díky zavedení individuálních plánů péče, které jsou součástí paliativních konzilií, mohou být efektivněji využity diagnostické a terapeutické techniky a při plném zachování, nebo dokonce zlepšení kvality péče mohou být sníženy celkové náklady na péči v závěru života.

Přínosy jsou patrné rovněž v souvislosti se zdravotními pojišťovnami, a to ve snížení nákladů na zdravotní péči v závěru života v důsledku snížení četnosti akutních hospitalizací. Díky vypracování standardů paliativní péče lze hodnotit kvalitu péče a rámcově plánovat, kolik objemu paliativní péče bude potřeba.

Benefitem pro společnost je především možnost využití komplexních služeb paliativní péče ve zdravotnických a sociálních zařízeních, což může vést k detabuizaci tématu konce života a umírání, které stále v České společnosti převládá (Metodika implementace programu PP v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

4.4 Financování a úhrady Konziliárních týmů paliativní péče

4.4.1 Financování konziliárních týmů paliativní péče z veřejných zdrojů

Zajištění financování specializované paliativní péče v rámci nemocničního zařízení je v České republice velmi diskutovaným tématem. V průběhu pilotního projektu MZČR bylo zajištěno financování sedmi paliativních týmů České republiky. Pro zajištění podpory paliativních týmů i po skončení pilotního projektu bylo v roce 2021 podepsáno tehdejšími ministrem zdravotnictví Janem Blatným, zástupci zdravotních pojišťoven, Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR Memorandum o udržitelnosti paliativní péče a dalším rozvoji tohoto oboru v českých nemocnicích. Až 80 % nemocnic v USA má vlastní program paliativní péče. V ČR se podařilo zařadit takový program již do 20 % nemocnic. Dle Blatného, je do budoucna v plánu nastavit systémové financování tak, že se paliativní péče stane nedílnou součástí zdravotního systému (MZČR, 2021).

V průběhu pilotního projektu MZČR probíhal výzkum, který mapoval ekonomické výhody hovořící ve prospěch zařazení specializované paliativní péče do zdravotních služeb v rámci nemocnic. Tento výzkum okrajově zmiňují již v kapitole 2.5 Poskytování paliativní péče v časně a terminální fázi onemocnění. Výzkum byl realizován ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, která byla jednou ze sedmi nemocnic zařazených do pilotního projektu.

Od ledna 2019 do dubna 2020 probíhal ve FNKV výzkum formou retrospektivní případové studie, týkající se ekonomických výhod integrace specializované paliativní péče do nemocničního prostředí. Více, než 50% pacientů na celém světě umírá v nemocničním zařízení, přičemž nákladovost péče na konci života je vysoká. Tým FNKV se snažil prozkoumat, zda podpora paliativního týmu může tyto náklady, spojené s poskytováním zdravotní péče na konci života ovlivnit. Celkem bylo ve výzkumu identifikováno 213 dyád. Ve skupině pacientů, kteří byli v péči paliativního týmu, byly průměrné denní náklady třikrát nižší, než ve skupině pacientů, kteří v péči paliativního týmu nebyli. V číslech je to 4 392, 4 Kč/den u paliativní skupiny a 13 992, 8 Kč/den u nepaliativní

skupiny. Tento rozdíl byl pravděpodobně dán kratší dobou, kterou pacienti strávili na jednotce intenzivní péče, tzn. 16 % vs. 33 % dnů v nemocnici. Je zřejmé, že integrace paliativního týmu do konečné fáze života může ušetřit náklady, spojené s péčí o pacienty. Výsledky této studie by mohly podpořit zavádění nemocniční paliativní péče nejen v ČR, ale i v rozvojových zemích (Křemenová, Švancara, et al. 2022).

Pro budoucí rozvoj a dostupnost služeb paliativních týmů se jeví finančně významnými výsledky pilotního projektu MZČR. Konkrétně se jedná o slibné výsledky v otázkách paliativních intervencí u rehospitalizací, ZZS, domácí péče a hospiců. Data výsledků pilotního projektu MZČR, která byla prezentována na 3. Kazuistickém kongresu paliativní medicíny ředitelem ÚZIS, Jaroslavem Duškem (2022), jsou kategorizována dle délky dožití. Je zřejmé, že u delšího dožití pacientů je větší pravděpodobnost, že dojde k rehospitalizaci, avšak i v delších dobách dožití je rozdíl statisticky významný. Skupiny pacientů byly rozděleny dle času úmrtí, a to do 1 měsíce, dále 2 – 3 měsíce, 4 – 6 měsíců, 7 – 12 měsíců a více, než 12 měsíců.

Otázky směřovaly na prospěšnost paliativních intervencí u pacientů, u nichž byl paliativní tým zapojen do péče. Níže zmíněná data jsou interpretována ze záznamu závěrečné konference pilotního projektu. Data prezentoval Jaroslav Dušek (2022):

- „Snižuje paliativní intervence riziko rehospitalizace?“ – Ano, snižuje až o 20%, vysoce statisticky významné.
- „Snižuje paliativní intervence počet rehospitalizací?“ – Ano, počet klesá až o 30-40% v přepočtu průměrně na pacienta, vysoce statisticky významné.
- „Snižuje paliativní intervence sumární délku rehospitalizací?“ – Ano, snižuje významně až o 25-30%, toto je významný ukazatel finančních úspor.
- „Snižuje paliativní intervence riziko rehospitalizace v akutní péči?“ – Ano, pokles je významný až o 30 %.
- „Snižuje paliativní péče sumární délku rehospitalizací akutní péče?“ – Ano, a to až dvojnásobně.
- „Snižuje paliativní intervence riziko rehospitalizace na JIP?“ – Ano, a to až trojnásobně, což je velmi významné.
- „Snižuje paliativní intervence sumární délku rehospitalizací na JIP?“ – Ano, a to až více, než trojnásobně. I toto je důležitý kvantitativní ukazatel a značí finanční úspory.

- „Snižuje paliativní intervence riziko rehospitalizace zahájené ZZS?“ – Toto není tolik statisticky významný údaj. U pacientů s delším přežitím je to 5%. U pacientů s kratším přežitím je rozdíl významnější. V těchto datech se ve velké míře promítají neonkologické diagnózy.
- „Snižuje paliativní intervence počet rehospitalizací zahájených ZZS?“ – Ano, snižuje, nicméně významně pouze u skupiny s dobou do úmrtí kratší než 3 měsíce, a to více, než dvojnásobně. U skupin s delší dobou dožití je snížení opět o cca 5%.
- „Snižuje paliativní intervence riziko rehospitalizace s operací?“ – Ano, snižuje, a to až trojnásobně, což je významné.
- „Snižuje paliativní intervence počet rehospitalizací s operací?“ – Ano, pokles je až trojnásobný, což značí kvantitativně velmi významný údaj.
- „Zvyšuje paliativní intervence využití domácí péče?“ Ano, zvyšuje. Nárůst je zde až 10 % v podílu ošetřovaných pacientů.
- „Zvyšuje paliativní intervence počet intervencí – využití domácí péče?“ – Ano, nárůst je v tomto případě až dvojnásobný, což je opět vysoce významný údaj.
- „Zvyšuje paliativní intervence využití MSPP?“ – Ano, a to v nárůstu až o 10 % v podílu ošetřovaných pacientů.
- „Zvyšuje paliativní intervence počet intervencí – využití MSPP?“ – Ano, nárůst je zde až pětinásobný.
- „Zvyšuje paliativní intervence délku využití hospicové péče?“ – Ano, a to až trojnásobně.

(Záznam závěrečné konference pilotního projektu MZČR, 2022)

Výše zmíněné údaje značí důležitá data nejen pro rozvoj oboru, ale také pro další vyjednávání úhradových mechanismů specializované paliativní péče pro nemocniční zařízení.

4.4.2 Financování konziliárních týmů paliativní péče ze soukromých zdrojů

Významnou roli pro rozvoj paliativní péče v České republice má nadační fond zakladatelů Avastu s názvem Abakus. Ten se kromě podpůrných systémů pro rodiny a vzdělávání odborníků věnuje velkou částí podpoře paliativní péče. Historicky napomohl již v roce 2014 vzniku Centra paliativní péče a přes hospicovou a nemocniční paliativní péči se v současnosti aktuálně věnuje pilotnímu programu zavádění paliativní péče do pobytových sociálních služeb pro seniory. Založil také stipendijní program, který je určen odborníkům, věnujícím se paliativní péči (abakus.cz).

Při Klinice paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici vznikl nadační fond, směřující k dostupnosti kvalitní paliativní péče v nemocničních zařízeních. Hodnotový systém pracovníků Kliniky paliativní medicíny je založen na komunikaci, respektu, spolupráci a expertíze. Podpora NF bude především v klinické, výzkumné, osvětové a edukační činnosti. Mimo jiné bude důležitým bodem činnosti NF podpora výstavby a vybavení samostatné budovy Kliniky paliativní medicíny 1. LF UK a VFN. V této budově bude poskytována péče o pacienty, výuka mediků, pořádání odborných seminářů, stáží a ostatních aktivit (Nadační fond Kliniky paliativní medicíny).

Velká část finančních prostředků, zajišťujících fungování, aktivity a péči, kterou můžou paliativní týmy nabídnout pacientům a jejich osobám blízkým, jsou dostupné díky fundraisingovým programům v podobě grantových výzev, stipendií, dotací, atp. Nyní jsou velmi aktuální dobročinné obchody a podpora týmů formou darů, ať už finančních, nebo věcných.

5 KVALITA PALIATIVNÍ PÉČE

Téměř každá definice, která se pojí s paliativní péčí a činnostmi paliativních odborníků obsahuje slovní spojení kvalita péče, nebo kvalita života. Podstatou paliativní péče je zachovat kvalitu života nemocných, kteří trpí závažným onemocněním. Pod slovním spojením kvalita života si každý člověk může představit něco jiného. Gurková (2011:21) hovoří o komplexním přístupu a říká: „*Život jednotlivce nechápeme jen v úzkém významu biologické existence, resp. jako opozitum smrti, ale jako komplexní pojem zahrnující všechny projevy, oblasti jeho činnosti (rodinný, společenský, pracovní a citový život, apod.)*“

Komplexní pojetí nabízí také WHO (2012), která definuje kvalitu života jako subjektivní vnímání své vlastní pozice v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů ve vztahu ke svým očekáváním, standardům, zájmům a cílům.

V paliativní péči lze posuzovat kvalitu života ve vztahu k míře úlevy pacienta a rodiny, a to v oblasti fyzické, psychické, duchovní a existenciální. Každodenní potřeby pacienta a jeho rodiny ve výše zmíněných oblastech je třeba saturovat a hodnotit z individuální perspektivy. Vždy je zapotřebí ponechat nemocné, aby rozhodli, co je pro ně v danou chvíli nejdůležitější (Švecová, 2013).

Kvalitu péče a spokojenost s péčí paliativních týmů zkoumali výzkumníci v Torontu (Wentlandt, Seccareccia, Kevork, et al., 2015). Ti identifikovali šest domén, které obsahují klíčové aspekty kvality péče. Těmito aspekty byly:

- Interprofesionální týmy odborníků, složené z různých odborností a fungující jako celek.
- Komunikace (řešení očekávání, poskytování informací, aktivní naslouchání, diskuze o konci života).
- Kroky, zajišťující péči, založenou na individuálním přístupu, předvídání a soucitu, jenž bude přizpůsobeno fyzickým i nefyzickým symptomům, doprovázejících onemocnění.
- Podpora rodiny.
- Vhodné zdroje a personál pro soudržnost péče.
- Neinstitucionalizované, podporu-dávající prostředí, nabízející soukromí, ale také socializaci.

Prvky, které byly zjištěny v rámci výzkumu na jednotkách paliativní péče, podporují poskytování kvalitní paliativní péče a navíc mohou sloužit jako podklad pro vývoj paliativních jednotek a také pro měření spokojenosti s péčí na těchto jednotkách.

Významný dopad na zlepšení kvality života nevyléčitelně nemocných pacientů prokázala také německá studie, zkoumající efektivitu jednoho z prvních paliativních týmů v rámci Mnichovské fakultní nemocnice. Od roku 2007 mají tamní pacienti s pokročilým, život ohrožujícím onemocněním nárok na specializovanou ambulantní paliativní péči. Hlavními tématy průzkumu bylo na jedné straně hodnocení symptomové zátěže, spokojenost s kvalitou péče a kvalita života pacientů a na druhé straně zátěž péče, úzkosti, deprese a kvalita života pečujících. Srovnání těchto parametrů probíhalo v mediánu času 2,5 týdne.

U pacientů a pečovatelů se významně zvýšila kvalita života, stejně jako vnímání kvality paliativní péče u pacientů, zatímco psychická zátěž a tíseň pečovatelů se výrazně snížila. Zapojení služeb specializované ambulance paliativní péče vede k výraznému zlepšení kvality života pacientů a pečovatelů a zároveň může snížit zátěž pečovatelů v domácí péči, kteří se starají o těžce nemocné pacienty (Groh, Vyhnalek, Feddersen, et al., 2013).

V rámci hodnocení kvality života pacientů v paliativní péči byl v Londýně vytvořen dotazník IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale), který standardizovalo pro využití v rámci nemocničních zařízení České republiky Centrum paliativní péče. Současná verze dotazníku je rozdělena na dotazování mezi zdravotnickým personálem a pacienty a je upravena tak, aby odpovídala co nejlépe nynějším potřebám praxe. Tento dotazník je nástrojem pro hodnocení paliativní péče a vyhodnocování efektivity péče v České republice. Díky němu je možné lépe formulovat cíle péče, ověřovat efektivitu paliativních intervencí a zlepšovat kvalitu života pacientů a jejich rodin (Vlčková, Loučka, 2018).

V nemocničním kontextu lze využít také dotazník VOC, který slouží k hodnocení spokojenosti pacientů a jejich blízkých s intervencí paliativního týmu. Tento dotazník klade otázky na pocity pacienta a jeho blízkých, na jejich proměnu v čase, a zda se na takové případné změně podílel paliativní tým (Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení, 2019).

6 METODOLOGICKÁ ČÁST PRÁCE

V následující části se budu zabývat metodologií práce výzkumného šetření, které probíhalo pod záštitou Všeobecné fakultní nemocnici v Praze v rámci Kliniky paliativní medicíny. Nejprve zmíním cíl výzkumu a zvolenou výzkumnou strategii. Poté se zaměřím na výzkumné otázky a v další kapitole budu popisovat samotnou metodu získávání dat, kde zohledním také svou pozici výzkumníka. Dále popíšu, jakým stylem byli vybírání respondenti, a pomocí čtyř jednoduchých grafů znázorním spektrum respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. Také v této části práce popíšu etické aspekty spjaté s kvalitativním výzkumem a limity, se kterými jsem se v rámci realizace tohoto výzkumu potýkala, případně limity, které mne potkat mohly. Závěrem této kapitoly podrobně popíšu Konziliární tým paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici a jeho činnost a na konec zmíním své vlastní, dosavadní poznání tématu paliativní péče.

6.1 Cíl výzkumu a volba výzkumné strategie

Na základě vzájemné dohody s pracovníky KTPP ve VFN, dominantně s vedením KPM, jmenovitě s doc. MUDr. MgA. Kateřinou Rusinovou, Ph. D. a primářem MUDr. Ondřejem Kopeckým jsem formulovala cíl výzkumu. Cíl výzkumu v rámci diplomové práce zní následovně: „*vytyčit důležité aspekty kvality péče a zjistit, jak hodnotí pacienti a jejich blízcí poskytovanou specializovanou paliativní péči v nemocničním prostředí.*“

Pro diplomovou práci jsem zvolila strategii kvalitativního výzkumu, která nejlépe pomůže k zodpovězení výzkumných otázek, stanovených v návaznosti na cíl výzkumu.

Metodolog Creswell (1998) popisuje kvalitativní výzkum jako proces, který hledá porozumění založené na různých metodologických tradicích, které zkoumají daný lidský, nebo sociální problém. Výzkum má tu roli, že vytváří komplexní, holistický obraz, dále má na starosti analýzu různých typů textů, informování o názorech účastníků výzkumného šetření a provádění zkoumání v přirozených podmínkách.

Kvalitativní výzkum je považován za pružný typ výzkumu. Na začátku celého procesu vybere výzkumník téma, na jehož základě určí výzkumné otázky. Tyto otázky se v průběhu výzkumu mohou modifikovat, nebo doplňovat. V průběhu výzkumu mohou vznikat nejen výzkumné otázky, ale také hypotézy, nebo nová rozhodnutí, jak zvolený výzkumný plán modifikovat a jak pokračovat při sběru dat a jejich následné analýze. Výzkumník vyhledává a následně analyzuje veškeré informace, které pomohou k osvětlení

výzkumných otázek a provádí induktivní a deduktivní závěry. Při časově náročném sběru dat a získávání informací pracuje výzkumník přímo v terénu, kde se něco děje a seznamuje se s novými lidmi. Sběr dat probíhá současně s jejich analýzou – výzkumník sbírá data, která následně ihned analyzuje a dle výsledků se rozhodne, která data potřebuje a začne s jejich sběrem a analýzou znovu. Výzkumník přezkoumává své domněnky a závěry a ověřuje interpretační, teoretickou, nebo popisnou validitu (Hendl, 2016).

Tato metoda pro výzkumné šetření tématu konziliární paliativní péče byla zvolena z důvodu výše zmíněné pružnosti výzkumu a možné modifikace otázek v návaznosti na individualitu každého respondenta.

6.2 Výzkumné otázky

Níže popsané výzkumné otázky jsem konzultovala se členy týmu, dominantně s přednostkou kliniky doc. MUDr. MgA. Kateřinou Rusinovou, Ph. D. Po schválení výzkumných otázek přednostkou KPM byly otázky podány k posouzení Etické komisi Všeobecné fakultní nemocnice, která vydala taktéž souhlasné stanovisko o schválení níže formulovaných otázek, které znějí:

1. Jak hodnotí uživatelé péče, případně jejich blízcí poskytovanou paliativní péči?
2. Co se změnilo pro pacienty, případně jejich blízké poté, co je navštívil nemocniční paliativní tým?
3. Co během konzultace s nemocničním paliativním týmem považují uživatelé péče a jejich blízcí za nejdůležitější?

Výzkumné otázky plní ve výzkumném šetření dvě základní funkce. První funkcí je pomoc výzkumníkovi ve směřování a vedení výzkumu tak, aby zjištěné výsledky byly v souladu s výzkumným problémem a stanovenými cíli. Druhou jejich funkcí je bližší konkretizace výzkumného problému. Obvykle je stanovena jedna základní výzkumná otázka a několik specifických dílčích otázek. Jen málokdy vystačí výzkumníkovi pouze jedna výzkumná otázka (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

Ke každé výzkumné otázce jsem vytvořila seznam položených otázek, na které jsem se tázala v průběhu rozhovoru. I tyto otázky byly nejprve konzultovány s přednostkou KPM doc. MUDr. MgA. Kateřinou Rusinovou, Ph. D. a poté zaslány Etické komisi VFN. K těmto otázkám bylo taktéž vydáno souhlasné stanovisko s jejich použitím.

Jednotlivé položené otázky lze nalézt v kapitole Přílohy (příloha č. 3) pod názvem scénář rozhovoru. Je nutné podotknout, že jak samotné znění otázek, tak jejich pořadí se v procesu každého rozhovoru drobně modifikovalo z důvodu již zmíněného, individuálního přístupu ke každému respondentovi.

6.3 Metoda získávání dat

Jako výzkumnou metodu jsem zvolila zakotvenou teorii, kterou popisují Strauss a Corbin (1999) jako metodu induktivně odvozenou zkoumáním reprezentujícího jevu. V tomto výzkumném přístupu se nezačíná teorií, která by byla následně ověřována. Začíná se spíše zkoumanou oblastí a ponechává se prostor pro to, co se v průběhu výzkumu vynoří. Tato teorie představuje realitu, což znamená, že by měla být srozumitelná a smysluplná pro zkoumané osoby, ale také pro osoby, které v této oblasti pracují. Musí splňovat čtyři základní kritéria, a to obecnost, shodu, srozumitelnost a kontrolu. Výsledkem výzkumu je spíše než sada čísel teoretické vyjádření zkoumané reality. Cílem této metody je vytvoření teorie, která vysvětluje a věrně odpovídá zkoumané oblasti. Je předpokladem, že důsledky teorie budou prakticky využitelné.

Jako formu sběru dat jsem zvolila polostrukturované rozhovory, které Reichel (2009) řadí do skupiny výzkumných rozhovorů, kdy jsou předem připraveny otázky, nicméně dle situace se může pořadí těchto otázek měnit. Důležitá je otevřenost komunikace mezi tazatelem a respondentem. Ve vzájemné otevřenosti těchto dvou subjektů je metoda unikátní.

Sběr dat tedy probíhal formou polostrukturovaných hloubkových rozhovorů s pacienty, nebo s blízkými osobami pacientů. Veškeré rozhovory probíhaly prostřednictvím mobilního telefonu. Poté, co byli respondenti po předchozí konzultaci s vrchní sestrou Bc. Zuzanou Kadlecovou požádáni členem týmu o účast ve výzkumném šetření, byl jim ponechán prostor pro rozmyšlení. Rozhovory jsem realizovala s časovým odstupem od prvního setkání s pacientem, nebo s blízkou osobou pacienta s KTHP z důvodu ponechání prostoru pro myšlenky respondentů, které se mohly objevit až po určité době od zahájení spolupráce s paliativním týmem. Následovalo oslovení respondentů mnou, a pokud souhlasili, ponechala jsem jim ještě 1 – 2 dny na rozmyšlenou a poté jsem jim zavolala, zda stále platí jejich souhlas s účastí ve výzkumném šetření. Plánem bylo nejprve telefonické oslovení, představení sebe i tématu a naplánování dne rozhovoru, který se respondentovi bude hodit a zároveň zda preferuje osobní setkání, či

rozhovor prostřednictvím telefonického hovoru. Všichni respondenti souhlasili s rozhovorem i s jeho realizací skrze mobilní telefon (více v kapitole 6.6 Limity výzkumu) a velká většina respondentů chtěla rozhovor uskutečnit ihned. V tu chvíli (po představení sebe, jakožto výzkumníka i tématu výzkumu) jsem sdělila, že veškeré výpovědi budou anonymizovány a zeptala jsem se, zda souhlasí s doslovnou transkripcí jejich výpovědí, které budou následně interpretovány formou přímých citací. Opět souhlasili všichni účastníci výzkumu. Poté jsem sdělila, že budu výpovědi zaznamenávat rovněž formou terénních poznámek do deníku výzkumného šetření. Respondenty jsem obeznámila také s tím, že mohou rozhovor kdykoli ukončit, pokud by se v čemkoli necítili dobře.

Nejprve jsem realizovala dva pilotní rozhovory, na jejichž základě jsem znovu vyhodnocovala vhodnost otázek. Vzhledem k tomu, že nedošlo po pilotních rozhovorech ke značné úpravě, tak i tyto výpovědi jsou zařazeny do interpretovaných dat.

Rozhovory trvaly mezi 20 – 40 minutami a ihned po jejich ukončení jsem všechna zjištěná data přepsala. Také jsem vždy popsala pocity, které jsem z rozhovorů měla a rovněž jsem detailně popsala atmosféru celého rozhovoru. To jsem realizovala z toho důvodu, abych si při interpretaci dat přímo do diplomové práce přesně vybavila, v jakém duchu probíhal každý jednotlivý rozhovor. V rozhovorech byl kladen důraz na provedené intervence a to nejen ze strany lékařů, sester a psychologa, ale rovněž sociálního pracovníka, který je mnohdy součástí konzilií a zastupuje v týmu velice důležitou roli.

Pro zpracování zjištěných dat jsem použila techniku kódování, kterou lze dle Hendla (2016) definovat jevy (kategorie), které se opakovaně objevují ve výpovědích dotazovaných. Tyto kategorie uvádím přímo v interpretaci dat, zjištěných pomocí výzkumného šetření.

V průběhu přípravy výzkumných a na to navazujících položených otázek jsem se snažila co nejvíce vžít do situace, kdy budou rozhovory reálně probíhat. Pro vcítění se do nezávislé role výzkumníka jsem požádala několik svých blízkých, zda by byli ochotni vžít se do role pacienta/osoby blízké pacienta, důkladně jsem jim představila záměr výzkumu a situaci, při jaké by mohlo dojít k jejich setkání s KPM, a poprosila je o zkušební rozhovor. Toto jsem realizovala především z důvodu ověření své schopnosti adekvátně reagovat na různé druhy výpovědí, dále zda budu schopná doslovné transkripce výpovědí a zda otázky, které jsem si připravila do reálných rozhovorů, dávají v této formulaci smysl.

6.3.1 Vlastní pozice výzkumníka

V rámci kvalitativního výzkumu vnímám jako důležité vymezit roli výzkumníka. V souvislosti s mou rolí, jakožto studentky a všeobecné sestry, vnímám spíše výhody, které souvisí s mou pozicí, a to především v tom, že jsem zaměstnankyní nemocničního zařízení, pod jehož záštitou byl realizován výzkum, tudíž dobře znám nemocniční prostředí a jeho kulturu. Zároveň nejsem přímým členem KTPP, což může respondentům zajistit bezpečný prostor pro vyjádření všeho, co mi budou chtít říct a co by se mohli obávat říct některému z členů týmu. Díky absolvovaným stážím v rámci odborné praxe však vím, jakým stylem probíhají paliativní konzilia, a tak se dokážu vcítit do těžkých životních situací, se kterými se respondenti potýkají.

6.4 Výběr a charakteristika respondentů

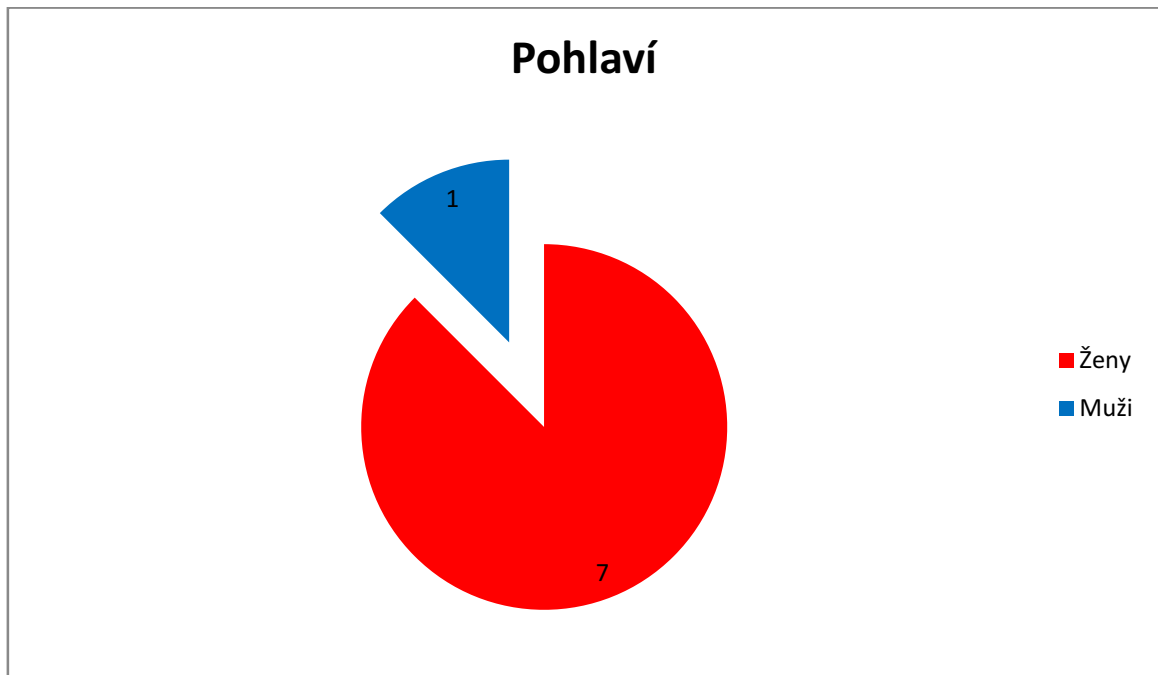
Výzkumné šetření bylo realizováno pod záštitou Všeobecné fakultní nemocnici v Praze v rámci pracoviště Kliniky paliativní medicíny. Rozhovory probíhaly ve dvojí rovině, a to jak se samotnými pacienty, kteří byli v péči KPM, tak s osobami blízkými těchto pacientů.

Sestavení vzorku respondentů, kteří by mohli být zapojeni do výzkumného šetření, probíhalo prostřednictvím konzultace s vedením KPM, jmenovitě s přednostkou doc. MUDr. MgA. Kateřinou Rusinovou, Ph. D. a primářem MUDr. Ondřejem Kopeckým. Samotný výběr respondentů jsme podrobně konzultovali s vrchní sestrou týmu Bc. Zuzanou Kadlecovou.

Kritériem pro účast ve výzkumu byl lucidní, plnoletý, svéprávný člověk, který jevil zájem o účast ve výzkumném šetření, měl dostatek času si svou účast promyslet a byl ochoten sdílet své zkušenosti a názory. Do výzkumu jsem zapojila pacienty, ale také blízké osoby pacientů, kteří byli v péči KTPP.

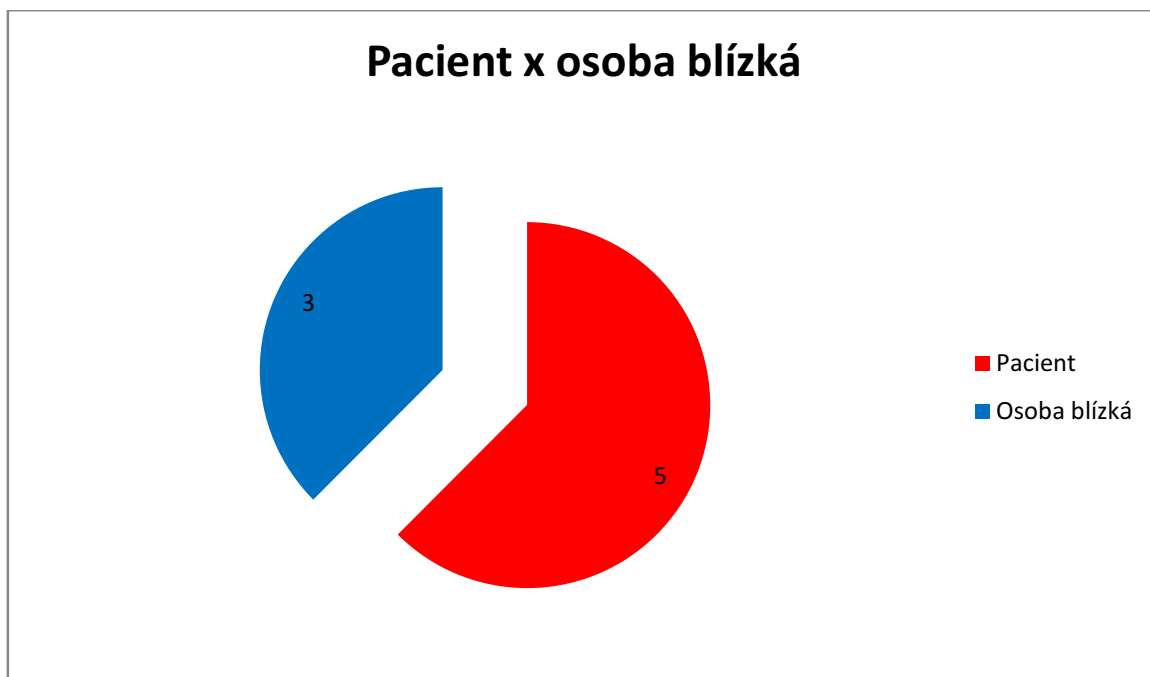
Pro specifikaci spektra respondentů jsou níže za pomoci grafů znázorněny základní údaje o dotazovaných. I přes tuto specifikaci jsou veškerá data pseudonymizována a respondenti nejsou odlišeni dle toho, zda odpovídala osoba blízká, nebo pacient. Označení respondentů je R1 – R8. Aby výpovědi v dalších částech výzkumu byly co nejvíce anonymní, jsou všechna slova, která by vypovídala o pohlaví respondentů s koncovkami v obou rodech.

6.4.1 Znázornění spektra respondentů za pomoci grafů



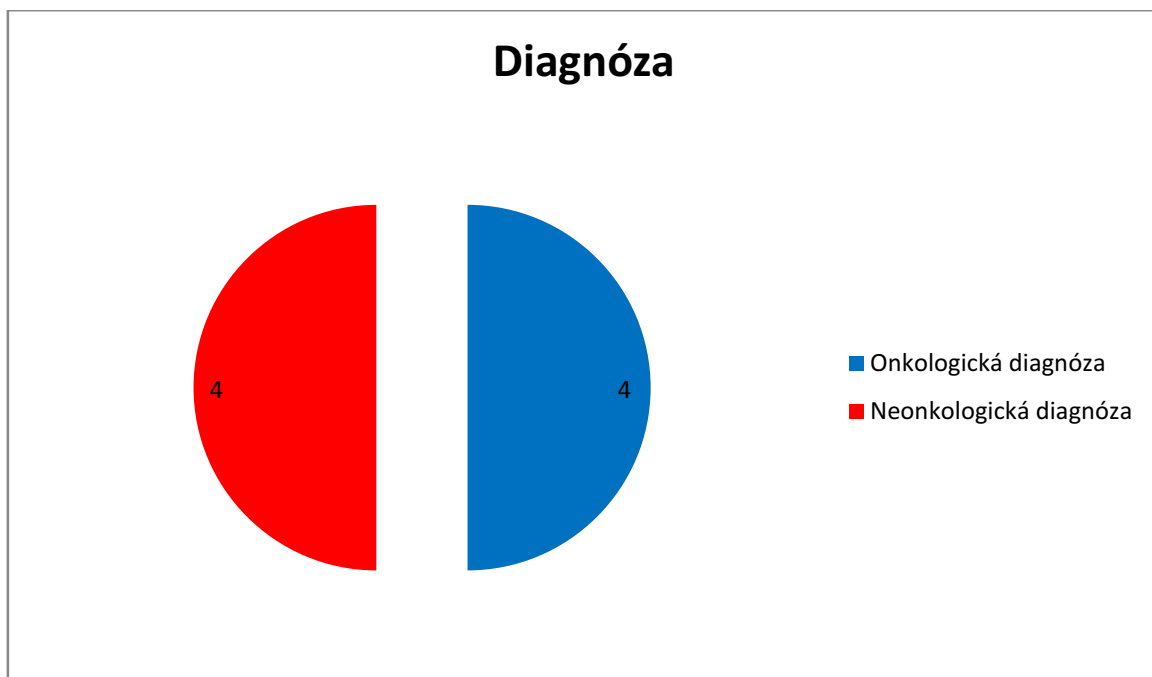
Graf č. 1 – zastoupení mužů a žen ve výzkumném šetření

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem osm respondentů. Sedm z těchto respondentů byly ženy. Výzkumného šetření se z těchto osmi respondentů zúčastnil jeden muž.



Graf č. 2 – účast pacienta, nebo blízké osoby pacienta ve výzkumném šetření

Z celkového počtu osmi respondentů se výzkumného šetření zúčastnilo pět respondentů z řad pacientů a tři respondenti z řad blízkých osob.



Graf č. 3 – rozdělení pacientů dle typu diagnózy (v případě rozhovoru s blízkou osobou uvádím diagnózu pacienta)

Z celkového počtu osmi respondentů se výzkumného šetření zúčastnili 4 respondenti v zastoupení za diagnózu onkologického onemocnění. Zastoupení účastníků s neonkologickou diagnózou bylo taktéž v počtu čtyř respondentů.



Graf č. 4 – zařazení péče paliativního týmu do života pacientů

Z celkového počtu osmi respondentů vstoupil Konziliární tým paliativní péče do procesu léčby v časné fázi onemocnění u všech těchto osmi respondentů.

6.5 Etika výzkumu

V rámci kvalitativního výzkumu zabývajícího se člověkem a jeho působením na vnější okolí je důležité, aby výzkumník zvážil možné důsledky svého výzkumu. Je nutné brát v potaz určité etické zásady formulované v rovině obecných principů a je na výzkumníkovi, jak s nimi naloží (Švaříček, Šedová 2007).

Dle Reichla (2009) lze etické zásady rozdělit do dvou základních okruhů. Prvním je etika výzkumné práce a druhým jsou zásady práce s respondenty.

První okruh hovoří o citlivém a objektivním náhledu výzkumníka a o jeho povinnosti odvádět práci dle svých nejlepších schopností, které by neměl ani přeceňovat, ale ani podceňovat. Výzkumník musí být osobou nezávislou a nezneužívat svou roli k jiným účelům. V neposlední řadě musí výzkumník zajistit bezpečné ukládání informací (důvěrných, osobních, apod.), vstupovat do výzkumného terénu legálním způsobem a dbát na průběh výzkumného šetření bez ohrožení tazatele a dotazovaného.

Druhý okruh hovoří o etických zásadách práce s dotazovanými osobami. Základním předpokladem ve výzkumném šetření je, že nesmí jakkoli (psychicky, fyzicky, sociálně, apod.) ohrozit či poškodit respondenty. Respondenti nemohou být zkoumáni, pokud k tomu neudělili souhlas, zařazení do výzkumného šetření je tedy možné pouze na základě tzv. informovaného souhlasu (u osoby nezletilé uděluje tento souhlas jeho zákonný zástupce). Účast ve výzkumu je dobrovolná, tudíž nikdy nesmí být jedinec jakkoli nucen. Pokud dochází v průběhu rozhovoru k pořizování záznamu (obrazového, zvukového), je povinností výzkumníka o tomto informovat. Každý respondent má právo na informace, týkající se výsledků výzkumu (Reichel, 2009).

Výše zmíněné okruhy by bylo možné více konkretizovat, pro účely diplomové práce jsou však dostačující. Vzhledem k citlivosti tématu práce, kdy respondent vypovídá o svých zkušenostech s péčí, která mu byla poskytnuta formou KTPP je obzvláště důležité přistupovat k výzkumnému šetření citlivě a empaticky.

Citlivost tématu je pevně spjata s otázkou emočního bezpečí. Pro zajištění uvolněné atmosféry během rozhovoru je důležité, aby měl respondent dostatek času pro vyjádření svých pocitů a názorů. Tento druh rozhovoru vykazuje shodné rysy s rozhovorem terapeutickým. Je třeba dát si pozor na přílišnou otevřenost dotazovaného jedince, na kterou není výzkumník dobře připraven (Hendl, 2005).

Myslím si, že nelze najít ostrou hranici mezi adekvátní otevřeností a otevřeností přílišnou. V průběhu rozhovorů jsem vnímala určité momenty, kdy docházelo ze stran respondentů k otevírání velmi osobních témat, která ne přímo souvisela s podstatou výzkumu, nicméně tento fakt nijak neovlivnil výsledky výzkumného šetření a pro mě, jakožto výzkumníka bylo toto známkou důvěry v mou osobu.

6.6 Limity výzkumu

V souvislosti s prováděním kvalitativního výzkumu lze očekávat určité limity, kterým je zapotřebí věnovat pozornost. V první řadě bych ráda upozornila na limity související s mou pozicí výzkumníka. Zde lze hovořit o jednostranném pohledu na zkoumanou problematiku, přílišné emoční napojení na respondenty a vkládání vlastních postojů a pocitů, což může ovlivnit nejen průběh rozhovorů, ale také interpretaci zjištěných dat.

Pro eliminaci výše zmíněných limitů jsem učinila již v procesu plánování výzkumného šetření a sestavování podkladů jisté kroky. Zvolila jsem tento typ výzkumu nejen z důvodu citlivosti tématu, ale také z toho důvodu, že disponuji předchozí zkušeností s kvalitativním výzkumem, jenž jsem prováděla formou polostrukturovaných rozhovorů a taktéž se dotýkal velmi intimního tématu. V průběhu rozhovorů jsem se snažila zaujmout neutrální pozici a dbát na udržení své pozice výzkumníka. Držela jsem se předem stanovených otázek, které jsem pouze upravovala dle aktuální situace a v závislosti na individualitě každého jednotlivce. Touto úpravou myslím především jejich časové zařazení v průběhu rozhovoru. V procesu interpretace dat jsem se pevně držela získaných výpovědí. Jak již bylo zmíněno, než došlo k realizaci rozhovorů s pacienty a blízkými osobami pacientů, došlo ke zkušebním rozhovorům mezi mnou a mými blízkými osobami.

Limitem může být i to, že interpretovaná data nejsou rozdělena do samostatných částí, kdy bych interpretovala výpovědi pacientů na jedné straně a výpovědi blízkých osob na straně druhé. Do výzkumného šetření byli z řad osob blízkých zařazeni pouze ti, kteří dobře znali pacienta, který byl v péči KTHP a společně s tím znali i jeho preference, přání, ale také obavy a strachy. Otázky, které směřovaly na skupinu blízkých osob, byly vždy formulovány tak, že se tázaly jak na zkušenost osoby blízké, tak na zkušenost a vnímání pacienta, který byl v péči KTHP.

V souvislosti s epidemiologickou situací pandemie COVID-19, která v procesu realizace rozhovorů byla v době kulminace varianty Omikron, byly všechny rozhovory

realizovány formou mobilního zařízení. Zpočátku jsem se obávala, že právě toto může být limitem výzkumu, avšak v průběhu rozhovorů se ukázalo, že dochází k plné otevřenosti respondentů a že sdělené informace nejsou nijak ovlivněny právě z důvodu telefonického hovoru, na místo osobního setkání. V úvodu každého rozhovoru bylo sděleno, že pokud se respondent necítí na rozhovor pomocí mobilního telefonu, je možné setkat se osobně, případně využít jiných technologií zprostředkujících vizuální kontakt. Žádný z dotazovaných neměl problém s rozhovorem přes mobilní telefon, spíše kvitovali tuto formu. Možná právě v souvislosti s pandemií COVID-19 jsme se naučili komunikovat prostřednictvím technologií, a proto nám tento způsob komunikace nečiní problém.

6.7 Konziliární tým paliativní medicíny Všeobecné fakultní nemocnice

Klinika podpůrné a paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze nese titul kliniky od ledna roku 2021, a to jako první v ČR, avšak samotné Centrum podpůrné a paliativní medicíny ve VFN existuje již šestým rokem. V multidisciplinárním týmu pod vedením přednostky doc. MUDr. MgA. Kateřiny Rusinové, Ph. D a primáře MUDr. Ondřeje Kopeckého působí lékaři, sestry, sociální pracovník, psycholog a klinický psycholog, kaplan a projektový manažer.

Tým odborníků provádí intervence napříč celou nemocnicí. Působí nejen jako konziliární tým podpůrné a paliativní medicíny, ale rovněž jako poskytovatel ambulantní péče v sídle KPM na fakultní poliklinice. Pracovníci týmu dochází za pacienty na jednotlivé kliniky VFN na žádost personálu z řad lékařů napříč odbornostmi. První setkání probíhá vždy za přítomnosti lékaře a sestry. Po zmapování situace, potřeb a preferencí pacientů je plán péče uzpůsoben individuálně každému jednotlivci. Zároveň pracovníci týmu chápou, že potřeby pacientů se mohou v čase měnit a na tyto změny je potřeba reagovat a hodnotit situaci dle aktuálního stavu pacienta. Tým poskytuje pomoc nejen samotným pacientům, ale i jejich blízkým. Zabývá se například otázkami cílů a koordinace péče, ale také limitace léčby. Každé pondělí se členové KPM účastní stomatochirurgického indikačního semináře. Všichni pracovníci týmu se pravidelně vzdělávají, účastní se odborných stáží na jiných pracovištích a navštěvují týmové supervize.

6.7.1 Dosavadní klinická praxe

V letech 2013 – 2014 se začínají formovat první myšlenky a dochází k implementaci prvních paliativních postupů na resuscitačním oddělení VFN (nadacnifondkpm.cz). V tomto kroku má svou roli intenzivní zkušenost primáře

Kopeckého s klinickou paliativní péčí v Německu na oddělení intenzivní péče se zaměřením na neurochirurgii a traumatologii. Zde se setkal s integrovanou paliativní péčí (paliace.cz).

Na konci roku 2016 vzniklo pod záštitou KARIM VFN Centrum paliativní a podpůrné péče pod vedením doc. MUDr. MgA. Kateřiny Rusinové, Ph. D. a primáře MUDr. Ondřeje Kopeckého. Jak šel čas, tak se rozrůstal jak samotný tým, tak jeho služby, dalším krokem byl vznik ambulance paliativní péče. V roce 2016 přišla také první finanční podpora od Nadačního fondu Avast. Díky němu mohl vzniknout první oficiální paliativní tým.

V roce 2018 se Centrum podpůrné a paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici stalo centrem excelence v poskytování nemocniční paliativní péče, a to díky druhé finanční podpoře Nadačního fondu Avast. Centrum excelence pořádá kurzy komunikace a paliativní péče nejen ve VFN, ale také v dalších zdravotnických zařízeních po celé ČR na klíč. Během pěti let prošlo těmito expertními kurzy přes 500 lékařů a dalších zdravotníků (nadacnifondkpm.cz).

Od téhož roku má tým navázanou silnou spolupráci s ÚHKT. Dle výroční zprávy ÚHKT (2018: 19): *„Lékaři z ÚHKT mohou žádat konzilium nejen po kmenovém lékaři paliativního týmu ÚHKT, ale i ostatní lékaře z CPPP VFN. Kromě přímé péče je paliativní tým aktivní ve spolupráci s CPPP VFN v organizování vzdělávacích akcí, publikační činnosti a propagaci paliativní péče na sociálních sítích. Od září roku 2018, kdy vedeme evidenci o činnosti paliativního týmu, do dubna 2019 se tým věnoval 76 pacientům. Narůstá počet pacientů, o které se staráme ve spolupráci se zařízeními specializované paliativní péče nebo do nich pacienty překládáme na konci života“* (výroční zpráva ÚHKT VFN, 2018).

V roce 2019 byl tým VFN zařazen do Pilotního projektu s názvem *„Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“* (paliativa.cz).

V lednu 2021 jakožto první v ČR, vzniklo za podpory 1. Lékařské fakulty UK a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze společné pracoviště – Klinika paliativní medicíny 1. LF UK a VFN. Poté v srpnu 2021 byl pro zajištění dlouhodobé stability a rozvoje aktivit kliniky založen Nadační fond Kliniky paliativní medicíny.

6.7.2 Dosavadní edukační a akademická činnost

V roce 2014 byla zahájena studie ODDICUS, která popsala průběh závěru života pacientů v nemocnici. Hlavním cílem této studie bylo nejen získání skutečného obrazu konce života ve zdravotnickém zařízení v ČR, ale také zmapování postoje jak ošetřujícího personálu, tak blízkých osob ke konci života a umírání v nemocnici. V této studii byla snaha o definování specifických potřeb systému. Prostřednictvím této studie šlo především o otevření tématu a vytvoření legislativní formulace nároku pacienta na paliativní péči a o úhradu paliativní péče pojišťovny (KARIM VFN, výzkum ODDICUS, 2014).

Observační studie ODDICUS mapovala okolnosti, rozhodovací procesy a kvalitu života v nemocničním zařízení na vzorku 950 pacientů v posledních dnech hospitalizace. *„Výsledky studie ukázaly široce rozšířenou, avšak velmi variabilní praxi limitace léčby u pacientů s předpokládanou krátkou dobou dožití (maximálně v řádu měsíců). Současné také ukázaly, že tato rozhodnutí jsou pouze v malém množství případů adekvátně sdílena a spolurozhodována samotnými pacienty. Častým problémem je nedostatečná a v některých případech nejednotná komunikace s pacientem a jeho blízkými v otázce vývoje onemocnění a zejména v problematice stanovení cíle léčby“* (Kopecký, Rusinová, Kouba, Macová, 2019: 453).

Dne 23. 3. 2021 vyšlo nulté číslo časopisu Paliativní medicína, jehož vedoucí redakční rady je doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph. D. Tento časopis vznikl jako reakce na intenzivní úsilí o založení takového časopisu Českou společností paliativní medicíny. Tato pracovní skupina chtěla vytvořit časopis pro zdravotníky, který by reflektoval aktuální dění v oboru bez ohledu na to, zda zdravotník pracuje ve velké, nebo malé nemocnici, v zařízení sociálních služeb, v hospici, nebo se věnuje výzkumu, či výuce v oblasti paliativní medicíny. Časopis je určen jak specialistům, tvořícím paliativní týmy, tak zdravotníkům, kteří se setkávají s paliativní medicínou „z druhé strany“, což znamená v různých oborech pečujících o pacienty se závažným onemocněním (palmed.cz).

Centrum podpůrné a paliativní péče ve VFN se stalo prvním komplexním akademickým pracovištěm svého druhu v České republice. Je výsledkem několikaletého rozvoje, ve kterém jeho zakladatelé doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph. D. a MUDr. Ondřej Kopecký zhodnotili své zkušenosti z působení v Německu, Francii a USA. Komplexní aktivity, dnes už Kliniky paliativní medicíny se soustředí nejen na péči o pacienty, ale také na předávání zkušeností, rozvoj paliativní medicíny do dalších

zařízení, pre – i postgraduální edukaci lékařů a jiných zdravotnických profesí a také na výzkumnou činnost. Klinika je svým přístupem a rozsahem unikátním příkladem poskytování paliativní medicíny v České republice. Tímto napomáhá s vytvářením a nastavováním standardů oboru u nás (nadacnifondkpm.cz).

Klinika paliativní medicíny pořádá ve VFN pravidelné kazuistické semináře a také je pořadatelem Kongresu kazuistik v paliativní medicíně. Velkým úspěchem je začlenění paliativní péče do studijního programu Všeobecné lékařství na 1. LF Univerzity Karlovy v Praze. Od října roku 2021 si medicíci mohou přihlásit volitelný kurz s názvem Paliativní medicína a komunikace. Specialisté z týmu VFN vzdělávají paliativní týmy v dalších nemocnicích České republiky a pořádají kurzy na klíč z této problematiky, specializované na komunikaci a etické a právní dilemata v závěru života. Kromě toho nabízí i stáže na akreditovaném pracovišti paliativní medicíny, na nichž mají účastníci možnost doprovodu lékaře paliatra, nebo jiného pracovníka týmu. Stážisté tak mohou absolvovat běžný pracovní den a zjistit, jak funguje nemocniční paliativní tým v praxi. Také rádi pomohou s implementací paliativní péče do dalších nemocničních zařízení.

Klinika paliativní medicíny pořádá několik kurzů, na které se mohou přihlásit nejen lékaři, ale také medicíci, nebo kdokoli jiný, kdo spolupracuje s pacienty v oblasti paliativní péče (paliace.cz).

6.7.3 Mimoklinické aktivity

Za podpory Nadačního fondu Hippokrates v čele s ředitelkou Veronikou Cibulkovou a firmy Sotio a.s. mohly vzniknout internetové stránky s názvem PALIACE. Na tomto webu je možné nalézt přehled aktuálně nabízených kurzů, stručné informace jak o organizaci jako celku, tak o jednotlivých pracovnících. Dále je na stránkách uveden kontakt na pracoviště a jednotlivé členy týmu a fotografie z některých kurzů, seminářů, ale také prostor ambulance a dne otevření Kliniky paliativní medicíny ve VFN (paliace.cz).

Na facebookových stránkách pod názvem nemocniční paliativní péče lze nalézt aktuality z paliativního týmu ve VFN. Aktuálně je obsah těchto stránek směřován primárně na nové termíny kurzů pro rok 2022 a komentáře a propagace filmu Jednotka intenzivního života. K dnešnímu dni sleduje tento facebookový profil přes jeden tisíc uživatelů. Do budoucna je v plánu vytvoření také instagramového profilu Kliniky paliativní medicíny. Nyní funguje instagramový profil pouze pro film Jednotka intenzivního života s názvem „jednotka.film“, který má již více, než 400 sledujících.

6.8 Výzkumníkovo dosavadní poznání

O paliativní péči se zajímám od roku 2017. Po celou dobu studia jsem velkou většinu svých seminárních prací zaměřovala na tuto oblast medicíny, která je dynamicky se rozvíjejícím oborem nejen ve světě, ale především v posledních letech na území České republiky. Nejen studium odborné literatury, ale také absolvování odborných kurzů, seminářů, webinářů a konferencí mi umožnilo prohloubit své znalosti v rámci této problematiky. Sledování nejnovějších informací mi pomáhá udržet se v obraze aktuálního dění. Mimo to jsem v průběhu studia začala v této oblasti i pracovat.

V rámci praxe řízení I. a praxe řízení II. jsem absolvovala odborné stáže na Klinice paliativní medicíny. Tato zkušenost mi dala možnost přijmout kulturu organizace a účastnit se podpůrných a paliativních konzilií, což mi umožnilo utvořit si náhled na činnost týmu.

7 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

V této části diplomové práce se věnuji interpretaci dat získaných pomocí hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s pacienty, nebo blízkými osobami pacientů a rozdělují ji do tří podkapitol, přičemž se v každé podkapitole věnuji jedné výzkumné otázce. Jednotlivé podkapitoly obsahují deskripci dat, která jsem získala pomocí rozhovorů, a jsou proloženy konkrétními citacemi respondentů, vyjádřených prostřednictvím doslovné deskripce výpovědi. Zároveň uvádím přímo v textu kategorie, které jsem identifikovala a přiřazuji k nim příslušné výpovědi, na základě kterých tyto kategorie vznikaly za pomoci techniky kódování dat. Na konci této kapitoly uvádím souhrn všech kategorií.

Pro zajištění absolutní anonymity respondentů nejen pro nezávislého čtenáře, ale také pro členy týmu jsem veškeré výpovědi, které jsem zaznamenala pomocí terénních poznámek, převedla do mužského rodu a výpovědi prezentované formou citací doslovné deskripce jsem převedla do mužského i ženského rodu. O způsobu této anonymizace byli respondenti informováni. Pro další zajištění anonymity jsem použila písmena XX v případě, že je ve výpovědích zmíněno jméno pacienta, nebo kohokoli z jeho blízkých, případně jméno zdravotnického pracovníka KTHP. Závorka se třemi tečkami uvnitř značí pauzu ve výpovědi, což umožňuje čtenáři vcítit se do atmosféry rozhovoru.

7.1 Hodnocení poskytované konziliární paliativní péče

V první podkapitole budu interpretovat data, která byla zjištěna v návaznosti na první výzkumnou otázku. Podstatou této otázky bylo zjistit, jak hodnotí pacienti, nebo blízké osoby pacientů poskytovanou péči Konziliárního týmu paliativní péče.

Současně s tím mě zajímalo, zda respondenti vědí, co je podstatou práce paliativního týmu a zda již někdy zaslechli pojem paliativní. Poslední otázka směřovala k tomu, zda pro ně bylo v pořádku a nevadilo jim, že se tým do péče zapojil a co na této péči bylo, nebo naopak nebylo dobré.

První výzkumná otázka:

1. Jak hodnotí uživatelé péče, případně jejich blízcí poskytovanou paliativní péči?

Na otázku hodnocení podpůrné a paliativní péče Konziliárního týmu paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici převládaly pozitivní ohlasy. Někteří respondenti si při

této otázce vybavili jednu konkrétní osobu. R2: „*Úžasný, XX působila jako anděl. (...) Víte, někdo se o vás zajímá, na té XX to není tak pravidlem.*“ K tomuto respondent zároveň dodává, že největší pomoc, která přišla, byla od sestry, nebo od lékaře. Z dalších sdělení v rámci tohoto rozhovoru je zřejmé, že byl respondent v kontaktu i s jinými členy týmu, nicméně dodává, že nerad navazuje nové kontakty a že obliba u něj dominuje v sestře XX. R6: „*Pomáhal/a mi hlavně XX, který/á mě provedl/a v tom, co se stalo. Bylo to příjemné, citlivé, nebylo to hrrr.*“ Tato výpověď je doplněna také tím, že kromě podpory respondenta, byla pomoc nabídnuta a následně poskytována také rodinnému příslušníkovi, což je také jedna z identifikovaných kategorií a zároveň je zde identifikována kategorie s názvem pocity. Ta se odráží také v následujících dvou výpovědích. R7: „*Poprvé jsem věděl/a, že tohle bude něco dobrého a ulevilo se mi.*“ R8: „*Byl to pro mě svátek.*“ Další výpovědi lze identifikovat zaměřením na všechny členy týmu a současně vyzdvihnout pravdivost informací. R3: „*Všichni byli velice vstřícní, říkají pravdu a já jsem vždycky pro pravdivou informaci.*“

Nicméně vedle těchto velmi pozitivních ohlasů, zazněly také pocity obavy, strachu a smutku, které se objevily v souvislosti s představením pracovníka KTHP, kdy při příchodu zaznělo slovo paliativní. Z následující výpovědi lze identifikovat další kategorii s názvem vážná životní situace. R1: „*Paliativní tým? On jde někdo umřít? To už je to fakt tak vážný? I když jsme to jako věděli, ale až tak?*“ Respondent popisuje počáteční pocit vyděšení, avšak níže v odstavci lze vidět, jak se formuje jeho náhled na to, co je vlastně podstatou paliativní péče. R5: „*XX byl/a spokojený/á, měl/a dobrý pocit a já taky. Byl/a jsem sice smutný/á z toho, že bude konec, ale ten přístup byl úžasný.*“ Respondent zároveň uvádí, že nevěděl, co přesně může paliativní tým nabídnout a poté, co mu bylo vše podrobně vysvětleno, cítil se dobře.

Lze říci, že obecně se zvyšuje znalost tématu paliativní medicína, nicméně povědomí o tom, co přesně je podstatou paliativní péče, je nejen v řadách široké veřejnosti, ale také mezi odborníky stále nedostačující. V souvislosti s rozvojem jak obecné, tak specializované paliativní péče v České republice a šířením informací především formou osvětových kampaní a nejrůznějších programů, spojených s detabuizací tohoto tématu se úroveň povědomí zvyšuje, nicméně stále přetrvává nedostatečnost v informovanosti o tom, co přesně tento termín značí a co je podstatou práce paliativních týmů, a to nejen v rámci nemocničního zařízení.

Povětšinou respondenti nevěděli, co si představit pod pojmem paliativní tým – paliativní péče, nicméně všichni pracovníci KTHP vždy v úvodu prvního setkání podrobně vysvětlují, co je podstatou jejich práce, co mohou pacientům, nebo blízkým osobám pacientů nabídnout a s čím mohou pomoci. Opět se zde objevuje vážnost aktuální životní situace, potřeba pochopení práce paliativních týmů a s tím spojená nutnost zvýšení povědomí o paliativní péči a také další kategorie, nazvaná jako pomoc. R1: *„Celá ta situace byla strašná.(...) Nejdřív jsme museli pochopit, o co jde, proniknout do toho, co paliativní tým dělá a napadlo nás, bude to naše pomoc?“* R1 dodává, že po úvodním setkání a objasnění toho, co může přinést paliativní tým do života s těžkou nemocí, se jejich myšlenky posunuly z počáteční představy toho, co moment příchodu paliativního týmu znamená v: *„A vlastně jo, oni nám můžou pomoci.“* Dále je opět zmíněno nedostatečné povědomí o paliativní péči, a to prostřednictvím výpovědí následujících respondentů. R2: *„Do té doby jsem ten pojem neznal/a, neměl/a jsem ani ánunk.“* R3: *„Dřív jsem nevěděl/a o tomto týmu a o tom, že přijde automaticky“* Jeden z respondentů uvádí, že se dozvěděl o paliativním týmu na oddělení, kde byl hospitalizován a bylo mu doporučeno, aby se na něj obrátil v souvislosti s tím, že se cítil psychicky velmi zle. A zde je identifikována nejen pomoc, která přichází s členy paliativního týmu, ale také potřeba pomoci, která vyvstává od samotných pacientů. R4: *„Viděl/a jsem XX vedle na lůžku, tak jsem se jeho/jí zeptal/a, jestli za mnou může přijít taky.“*

Další podotázka této části se týkala zapojení podpůrného a paliativního týmu do procesu léčby. Podstatou této otázky bylo zjistit, zda bylo pro pacienty v pořádku a nevadilo jim, že za nimi přišel KTHP a začal se na péči podílet. Respondenti uvedli, že návštěva týmu byla v pořádku a zároveň vzájemný způsob interakce tak, jak jej respondenti popisovali, vykazoval prvky pocitu důvěry, vložené v jednoho člena týmu, nebo v tým, jako celek. R1: *„Ne, nevadilo mi to, ani XX, my jsme komunikativní.“* R3: *„Vůbec ne, když jdu pro informaci, posílím se a zhmotním se.“* R4: *„Ne, byl/a jsem rád/a a řekl/a jsem hned, co mě trápí a že nevím, co bude.“* R5: *„Ne, XX se nezmínil/a o tom, že by jemu/jí to vadilo a ani mě to nevadilo, byl/a jsem rád/a.“* K tomu dodává, že podpora týmu v obtížné životní fázi je velkou psychickou pomocí v situaci, ve které se člověk ocitne, a to jak z pohledu pacienta, tak z pohledu rodiny. Opět se objevuje slovo pomoc, nyní specifikováno na pomoc psychickou. R6: *„Nevadilo, nevykolejilo, nepřekvapilo. Až jsem byl/a překvapený/á, že mě to nepřekvapilo.“* V této výpovědi je popsána důvěra opět v jednoho určitého člena týmu a zároveň přetrvávající kontakt a aktivní zájem o pacienta.

R8: „*Ne, nevadilo. Vždycky XX rád/a slyším.*“ I po té, co se tento respondent nachází doma a pečuje o něj rodina, tak zůstává i nadále v kontaktu s KTPP a pravidelně si volají. Uvádí, že se stává, že kvůli zhoršení stavu musí dojít k opětovné hospitalizaci. V takové chvíli si ho tým sám vyhledá a aktivně se zajímá o to, jak se respondent cítí. R2: „*Nejprve jsem byl/a ze všeho vyjukaný/á, jako Alenka v říši divů, na XX se s váma moc nemazlej, ale na tahle setkání jsem se vždycky těšil/a.*“ Zde lze vidět, jak se počáteční nejistota ze setkání proměnila. Jeden z respondentů dokonce vyvrací fakt, že by mu vadil příchod týmu do jeho života a vyzdvihuje pocit naděje, který tým do jeho života přinesl. R7 říká: „*Naopak, byl/a jsem rád/a, strašně rád/a. Dávalo mi to naději, byla to pro mě vzpruha.*“

Na otázku co bylo na setkání pro pacienty, nebo jejich osoby blízké dobré a co naopak dobré nebylo, odpovídali respondenti různě. Někteří se v rámci této otázky rozpovídali více do hloubky a někteří byli velmi struční, ale jasní.

Tito respondenti popisují opět pocity, které se jim vybaví v souvislosti s péčí KTPP. R1: „*Máme jen to pozitivní v negativním čase.*“ zároveň vzpomíná, že docházelo i ke změně nálady k lepšímu po návštěvě KTPP. Jeho blízký vždy volal a popisoval, jak konzilium probíhalo, a říkal: „*Hele, oni už tu zase byli, bude sranda.*“ R2 vyzdvihuje kontakt a neuvědomuje si, co by nebylo dobré v souvislosti s péčí ze strany paliativního týmu. R3: „*(...) Nemůžu říct, co nebylo dobrý, nejsem kritik.*“ Zároveň zdůrazňuje, že pokud on sám nemůže udělat víc, tak kritizovat nemůže a že největším kritikem je ten, kdo nic nedokáže. Uvádí, že lidé si neváží toho, co mají a že on se potkal jen se vstřícností. R4 si neuvědomuje, že by ve spojitosti s péčí týmu bylo něco nedobrého. Měl strach, že se nakazí onemocněním COVID-19 na oddělení, kde byl hospitalizován. Oceňuje, že vždy před schůzkou proběhl telefonický kontakt a dle stavu se s týmem domluvili, zda mohou přijít v ten samý den, nebo v den jiný. Respondent popisuje nedobrou zkušenost pouze v rámci organizace času návštěv, ale to nejen, co se týče návštěv týmu, ale i jiných profesí, jakými jsou například rehabilitační pracovníci. „*(...) Je tam nuda, nemáte si s kým popovídat, jen s týmem. Celej den čumím do stropu, v šest ráno odběry. (...) Je to mega nuda a pak přijde spousta lidí a jsem během dvou hodin zpocený/á.*“ zároveň vyzdvihuje i služby kaplana a to, že tým nezapomíná na přání pacientů. Vzpomíná, že v průběhu jedné schůzky zmínil před sestrou KTPP, že má chuť na Pepsi colu. Na další konzilium přišel kaplan a Pepsi colu přinesl on. V tomto sdělení, které se může zdát, jako maličkost vidím, jak dobře funguje tým jako celek, vzájemná komunikace a předávání informací o pacientech. R5 popisuje, že dobrá byla především možnost konzultací, tedy možnost

komunikace reakcí jeho blízkého a to, jak může blízký na různé podněty reagovat. Poté hovoří za pacienta: „*Hádám, že pro XX bylo dobrý, že za covidu jsme se mohli vidět aspoň přes Whats up.*“ Nadšení z možnosti spojení pacientů s jejich blízkými prostřednictvím tabletu/Whats upu zaznělo během rozhovoru vícekrát.

R6 neuvádí, co pro něj nebylo dobré ve spojitosti s týmem, ale popisuje to, že neuměl přijmout, že leží v nemocnici, stav se postupně zlepšuje, hlava vše vnímá, ale tělo ho nepustí. Zároveň ale uvádí, že dobrou podporou a motivací pro něj byl jeden konkrétní člen týmu. I zde lze vidět kategorii s názvem personifikace. „*XX mě postavil/a na nohy.*“ A dále pochvaluje nejen osobní kontakt, ale také kontakt prostřednictvím mobilního telefonu. Říká, že i ve chvíli, kdy již nebyl hospitalizován v nemocnici, tak stále zůstával v kontaktu se sestrou paliativního týmu, která mu byla a stále je oporou v tom, jaké dělá pokroky a jak se cítí. Na konci každého telefonického rozhovoru si stanovují společně cíl, jehož plnění se má pacient do následujícího hovoru věnovat a pacient se vždy těší, až zavolá sestra z týmu a on jí bude moci sdělit, že se mu tento pokrok povedl, nebo jak se mu daří pracovat na jeho plnění dále. R7 odpovídá na tuto otázku velmi stručně, ale jasně. „*Nedobrého nic, vše bylo dobré.*“ R8 si nevybavuje, že by se stalo něco, co by nebylo dobré a vychvaluje především sestru paliativního týmu, tudíž se opět setkáváme s personifikací.

7.2 Změna, která se odehrála po zapojení konziliárního týmu paliativní péče

Druhou výzkumnou otázku jsem formulovala tak, abych se odpovědí na ni dozvěděla, co nejvíce pomohlo pacientům a blízkým osobám pacientů v rámci péče, která jim byla poskytnuta K TPP a současně jsem chtěla zjistit, zda na sobě tyto dvě, výše zmíněné skupiny respondentů pociťovaly jakoukoli změnu (fyzickou, psychickou, sociální, emoční, atp.) poté, co se ocitly v péči K TPP.

Druhá výzkumná otázka:

2. Co se změnilo pro pacienty, případně jejich blízké poté, co je navštívil nemocniční paliativní tým?

První část této podkapitoly zaměřím na aspekty poskytnuté péče, které nejvíce pomohly lidem s těžkou, nevléčitelnou a život ohrožující nemocí a současně s tím uvedu výpovědi jejich blízkých, kterých jsem se ptala na totéž ze dvou úhlů pohledu – toho jejich a pohledu pacienta.

R1 popisuje, že měli se svým blízkým stejné myšlení, tudíž si myslí, že považovali za největší pomoc obdobné aspekty, kterými byly komunikace (otevřená) a organizace návštěv. „*Tým s ní/m mluvil otevřeně, jako lidi se normálně bavili, jako by se nic nedělo. Nechtěl/a být sám/sama, každý den jsme organizovali návštěvy. Když u něj/ní byla XX, tak jsem se já mohl/a jít najíst. A tak.*“ Kromě služeb a podpory ze strany lékaře a sestry nabízel tým i možnost využití služeb psychologa, nebo například podporu organizace „Dobrý anděl“. Vzhledem k tomu, že v tomto příběhu hrály velkou roli děti nemocného, potřebovala rodina podporu a rady i v souvislosti s informováním a komunikací s dětmi. „*Pořád se ptaly po XX. Nevíte, jak s nimi mluvit, hledáte slova.*“ Od psychologa obdržela rodina návod, jak hovořit s dětmi v těžké životní situaci, spojené s vážnou nemocí v rodině. Tato výpověď opět značí vážnou životní situaci a současně podporu pro blízké osoby.

O pomoci v rodině s dítětem hovoří jako o aspektu, který z celé péče pomohl nejvíc i R3 který uvedl, že si o tento druh podpory neumí říct sám/a, ale že pomoc, která přišla ze strany týmu, přišla sama a moc to pomohlo. Jako největší profit považuje tento respondent navázání spojení mezi jedním členem z týmu a dítětem v rodině. Navíc kvituje možnost spojení formou mobilního telefonu z důvodu nejen časové úspory, ale také proto, že dopravit se do Prahy pro ni/něj není jednoduché. R3: „*Našel/a jsem spojení pro XX, cítil/a jsem, že může někdo pomoci s odpovědností. XX podporuje XX, volají si každou středu a XX může i zavolat sám/a.*“

R2 pomohl nejvíc zájem a laskavost. V jeho sdělení lze vidět podporu, kterou mu člen týmu dával. R4: „*Vzpomínám, jak jsem byl/a s XX v parku(...), říkal/a mi, že to nesmím vzdát, že jsem mladý/á, mám syna, vnoučata. Nechci to zabalit.*“ R5: Za svého blízkého tento respondent neví, co mohlo nejvíce pomoci, ale uvádí celkem podrobnou odpověď sám za sebe, ze které je opět patrný aktivní zájem o pacienta, pochopení a možnost komunikace čehokoli nejasného. „*Mně pomohlo, že má někdo o XX zájem, že se jemu/jí věnují po lidské stránce. Jsou hodní, chápou, pomáhají i mně, že se mám na koho obrátit s jakýmkoli dotazem nebo nedorozuměním.*“ R6: „*Ta radost vidět, že ty pokroky děláme společně. Jo já jsem dělal/a hlavní pokroky, ale XX volal/a, zajímalo jeho/jí, co se každý týden změnilo. Měl/a jsem vizi. Chtěl/a jsem vždycky, než XX zavolá udělat nějaký pokrok a říct jemu/jí to.*“ Z toho sdělení je zřejmé, že byla pro pacienta důležitá především podpora a to nejen v plnění malých cílů, ale také ve společném sdílení těchto chvil s jedním konkrétním členem KTHP. R7 vyzdvihuje pravidelnost konzilií. „*Ty*

pravidelný návštěvy. Vždycky jsem se těšil/a, že přijdou zase.“ R8: *„Pomohla mi už jen XX přítomnost. On/Ona nelituje toho času, bude tam s Vámi, jak jen potřebujete.“* A dodává, že cítila velkou obětavost ze strany týmu. Ve výše zmíněných výpovědích se opět objevuje v některých důraz na jednu osobu z týmu a v některých na tým jako celek.

Dalším bodem, na který jsem se zaměřila v této otázce, bylo pocítění jakékoli změny. Na tuto otázku opět odpovídali respondenti tak, že identifikovali své pocity. R5: *„XX měl/a dobrý pocit, pochvaloval/a si, že za ním/ní přišli a prosil/a o to, aby mě kontaktovali.“* Takto popisuje respondent zkušenost svého blízkého a poté popisuje zkušenost svou. *„Já jsem po tom rozhovoru s XX byl/a trošku klidnější(...), ale stejně to bylo bolestivé.“* Tudíž se v této odpovědi opět odráží vážnost životní situace respondentů. R7: *„Bylo mi o 100 procent lépe, dřív mě nikdo z personálu nepovzbudil, po téhle návštěvě mi bylo opravdu dobře“* R8: *„Bylo to uklidňující“* respondent dodává, že je někdy naštvaný a nemá náladu, ale když si zavolá se sestrou z týmu, tak má energii a pohodu na dlouho. *„Ona mě motivuje, je to neskutečná ženská⁴. Takovýhle lidi prostě patří do zdravotnictví.“* Zde jsou pocity doplněny o podporu a důraz na jednoho člena týmu.

Od zbylých respondentů zazněla také slova pocítění spokojenosti, změny nálady k lepšímu a také podpory, která se ve výpovědích v souvislosti s výzkumným šetřením objevuje velice často. R1: *„Byl/a veselejší, vysvětlili mu/jí to. On/ona si myslel/a, že se nebude moct léčit doma. Přeložili mu/jí to, co říkali ti doktoři mezi řádkama. Vyděšený člověk to nevidí.“* R2: *„Byl/a jsem spokojenější, jinak jsem na tom byl/a vážně blbě.“* R3: *„(...) Ulehčení na duši.“* R4 říká, že je zapotřebí si uvědomit, že jsou na tom mnozí lidé i mnohem hůře a že nemůže být tak skeptický. *„Po těch návštěvách jsem si říkal/a, že na mně někomu záleží a že to bude dobré, že tomu musím věřit.“*

R6 sdělil v rámci této otázky, že celý příběh, který se mu stal, změnil a přeskldal jeho hodnoty. *„Po psychické stránce tam určitě byla změna a fyzično souvisí s psychikou. Když nefungovala psychika, nefungovalo ani tělo.“* Popisuje své pocity, kdy ležel v nemocnici a byl na tom velmi zle. Vnímá, že personál okolo měl spoustu práce a on tam jen ležel, nezvládl se přetočit ani na bok a nebyl na tom dobře psychicky. Plakal a pocítoval úzkost. Když byla špatná psychika, tělo ho neposlouchalo a pokroky nebyly znatelné, nicméně když si řekl, že mu někdo volá, myslí na něj a dává mu podporu,

⁴ Tuto výpověď nebylo možné převést do rodu mužského i ženského, nicméně jsem ji považovala za důležitou a chtěla ji v práci uvést.

zjevoval se v něm, byť vzdálený cíl, který měl. Psychika se začala v tu chvíli srovnávat a tělo začalo spolupracovat.

Tyto výpovědi značí odlišný pohled na danou tematiku, než ten, který obecně panuje v souvislosti se zařazením paliativní péče do životů pacientů a jejich blízkých. Mnozí lidé se domnívají, že ve chvíli, kdy do jejich života, který žijí s vážným onemocněním, vstoupí paliativní tým, automaticky je to označení pro bezprostřední konec života.⁵

7.3 Nejdůležitější aspekty kvality péče konziliárního paliativního týmu

Poslední výzkumnou otázku jsem směřovala na nejdůležitější aspekty kvality péče, tedy co pacienti a jejich blízcí vnímali za nejdůležitější z péče, poskytnuté prostřednictvím KTHP. Formulace otázky na téma kvality péče nebyla jednoduchá, ale v počátku jejího utváření jsem ji podrobně konzultovala, dále jsem se jí snažila dobře komunikovat a současně s tím ověřovat, zda respondenti rozumí tomu, kam danou otázkou směřuji. Chtěla jsem pochopit, v čem pro uživatele služeb KTHP tkví kvalita péče, a co to pro ně kvalita péče znamená. Současně s tím jsem chtěla zjistit, zda byli pacienti, nebo blízké osoby pacientů spokojeni s průběhem paliativního konzilia a zda jim něco v rámci péče, poskytnuté paliativním týmem chybělo.

Třetí výzkumná otázka:

3. Co během konzultace s nemocničním paliativním týmem považují uživatelé péče a jejich blízcí za nejdůležitější?

Souhrnně lze říci, že hlavními aspekty kvality péče, které respondenti identifikovali, byl aktivní zájem o pacienta, komunikace a podpora ze strany týmu, nebo jednotlivce, což jsou kategorie, které se objevují v souvislosti s téměř všemi otázkami, které v rámci tohoto výzkumného šetření zazněly. R1: „*Někdo se s náma konečně bavil tak, aby to pochopila nestudovaná doktorská hlava, paliativní péče je o mluvení, aby to lidé pochopili. V této odpovědi se opět odráží potřeba pochopení práce paliativního týmu, což je potřeba, vycházející ze strany uživatele péče. R2: “Poprvé jsem cítil/a, že se někdo naladil na mou citovou vlnu, cítil/a jsem zájem“ R5 popisuje, že tým chápal jeho/její city, pocity a starosti a potřebu tyto aspekty komunikovat. „Že vše bylo vysvětleno tak, aby to*

⁵ Tato reálná tvrzení lidí, kteří mají zkušenost s péčí paliativního týmu a měli prostor pro to, aby se na celou situaci podívali s odstupem času, vyvrací převládající mýtus. Přehledný souhrn mýtů o umírání a paliativní péči nabízí informační portál Cesty domů (Mýty o umírání a paliativní péči, 2015).

XX pochopil/a a to, že si s někým popovídá. XX byl/a rád/a, že mohl/a vidět XX, který/á byl/a jejím největším štěstím na celém světě. Užil/a si ho/jí pak i v Hospiku.⁶“ R6 vyzdvihuje velkou míru podpory, pocíťované v souvislosti s péčí konkrétního člena týmu. „XX byl/a podpora, někdo mě konečně trochu uklidnil. XX říkal/a, že to půjde a že musím poslouchat své tělo. A já začal/a mít vidinu zlepšení.“

Vedle těchto aspektů byl zmíněn i pocit bezpečí, nebo také dodání energie do dalších dní a to od všech členů KTHP. R4: *„Já jsem se strašně bál/a(...), už jsem se ani nechtěl/a léčit, ale paliativní tým mi dodával energii.“* Dále respondent komentuje své vyjádření tím, že když byl hospitalizován na primárním oddělení, nevěděl, co se v tu chvíli děje a co se bude dít. *„Ale tým to vyzvěděl“*, tedy komunikace informací, které nebyly pochopeny poté, co byly předány pacientovi/blízkému člověku primárním týmem. R7: *„Konečně jsem pocíťoval/a bezpečí, mohl/a jsem říct, co jsem chtěl/a, jak jsem se cítil/a. Nikdy jsem nezažil/a tak příjemné setkání.“*

Slovo, které ve mně rezonuje v souvislosti s tím, co pacienti, nebo blízké osoby pacientů sdělili v návaznosti na tuto otázku, je slovo slyšet. Pracovníci paliativních týmů by měli disponovat uměním naslouchání, nicméně důležité je nejen naslouchat, ale také slyšet, co chce daná osoba svými slovy říct a poté na to umět s příslušnou citlivostí a empatií reagovat.

Na otázku, zda byli respondenti spokojeni s poskytnutou péčí prostřednictvím KTHP nezazněla jiná odpověď, než že byli všichni spokojeni. Poslední otázka tedy směřovala na to, zda uživatelům péče v průběhu setkání něco chybělo. R1, zastupující osobu blízkou uvádí, že vnímání toho, zda byla péče v pořádku a zda něco chybělo, vnímali on i pacient stejně. Říká, že byla celá jejich rodina překvapena, s čím vším jim může a s čím vším jim pomohl paliativní tým. Respondent však uvádí něco, co pacientovi chybělo, avšak toto tvrzení nemohl, vzhledem k tehdejšímu zdravotnímu stavu, bohužel, přímo ovlivnit paliativní tým. R1: *„Chtěl/a být doma s XX v tu danou chvíli.“* R2 říká, že mu nic nechybělo a že setkání s týmem: *„byla na tom všem nejlepší“*. Ani R3 nic nechybělo a v souvislosti s touto otázkou ještě dodává, že tým byl i spojníkem mezi ním a jedním z rodinných příslušníků, jehož požádal o to, aby se zapojil do komunikace. Lze zde pozorovat, jak pacienti vyzdvihují práci celého týmu a zároveň propojení s rodinnými příslušníky a jejich zapojení do péče.

⁶ Pro zajištění anonymity není zmíněno jméno, ani osoba, o kterou se jedná, nicméně pro objasnění lze říci, že se jednalo o rodinného příslušníka.

R4 popisuje chybějící soukromí, což ale nevnímá jako chybu. „*Když jsem nebyl/a sám/a na pokoji a byli tam další XX, nechtěl/a jsem vše vyprávět, protože ty XX měli uši nastražené.*“ Což může značit aspekt, související s organizací času návštěv. Celkově lze říci, že je obtížné najít v nemocničním prostředí na každém oddělení klidné, ničím a nikým nerušené místo, avšak je dobré na toto myslet a snažit se vždy zajistit dostatek soukromí.

R5: „*Nenapadá mě nic(...), možná větší kontakt, ale byl covid, tak alespoň Whats up*“ R6: „*Bylo to tak akorát, nebylo potřeba nic přidávat, nebo ubírat. Sedlo to, jak mělo.*“ R7: „*(...) Rodina.*“ k tomu ale dodává, že chvíle strávené s pracovníky týmu mu připomínaly domov v tom smyslu, že může mluvit, jak chce a říct, co chce. To značí, že pacient pociťoval bezpečný prostor pro vyjádření svých pocitů v přítomnosti paliativního týmu.

R8: „*Ne, já vopravdu nemůžu říct, nemůžu si na nic stěžovat.*“ Tato výpověď může bez kontextu značit nemožnost vyjádření pacienta, avšak myšlena je tak, že mu nechybělo nic v souvislosti s péčí. Respondent mne ujišťoval, že vše bylo dostačující a nenapadá ho, co by pro něj mohl tým udělat více.

7.3.1 Shrnutí interpretace dat

Celkem jsem v rámci výzkumného šetření identifikovala 14 kategorií. V celém výzkumném šetření dominuje vysoká provázanost jednotlivých kategorií napříč všemi výzkumnými otázkami. Abych mohla říci, co je těmi nejvíce zásadními prvky, pomocí kterých pacienti a jejich blízké osoby vyjadřují hodnocení poskytované paliativní péče a co pro ně znamená kvalita poskytované péče, zaměřila jsem se na to, čemu dávají tyto dvě skupiny opravdu největší důraz a co zmiňují nejčastěji ve svých výpovědích právě na otázky, směřující přímo na tyto dva aspekty.

Kategorie, identifikované v rámci analýzy dat výzkumného šetření v otázce hodnocení a kvality poskytované specializované paliativní péče v rámci Všeobecné fakultní nemocnice, jsou následující: personifikace, podpora blízké osoby, pocity, tým jako celek, pravdivé informace, kontakt, aktivní zájem o pacienta, organizace času návštěv, komunikace, podpora, vážná životní situace, potřeba pochopení práce paliativního týmu, pomoc a změna nálady k lepšímu po zapojení KTPP do péče.

8 DISKUZE

Výzkumná otázka č. 1

Jak hodnotí uživatelé péče, případně jejich blízcí poskytovanou paliativní péči?

Prostřednictvím této výzkumné otázky jsem chtěla zjistit, jaké je povědomí pacientů a blízkých osob pacientů o podstatě paliativní péče a zároveň zjistit, jak hodnotí péči, kterou jim poskytl konziliární tým paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici. Současně s tím mě zajímalo, zda bylo v pořádku, že se do péče o pacienty a jejich blízké zapojil paliativní tým a co na této péči bylo, nebo naopak nebylo dobré.

Rozhovor jsem zahájila otázkou, směřující na znalost pojmu paliativní péče/paliativní tým. Současně s tím jsem položila otázku, týkající se povědomí o náplni práce paliativního týmu. Jeden z osmi respondentů věděl, co znamená paliativní tým, nicméně uvedl, že neměl přesnou představu, co je náplní práce paliativního týmu. Zbylých sedm respondentů nevěděli vůbec, nebo opravdu jen velmi zřídka co znamená paliativní péče/paliativní tým a tudíž zároveň neměli povědomí o tom, co je náplní práce KTHP. Celkově bylo z výpovědí respondentů zřejmé, že vykazovali potřebu pochopení práce paliativního týmu.

Poslední rozsáhlý výzkum na téma povědomí mezi laickou veřejností o tom, co značí sousloví paliativní péče, prováděla výzkumná agentura STEM/MARK. Tito zjistili, že povědomí o paliativní péči je celkově velmi nízké a až 79% respondentů nevědělo vůbec, co paliativní péče znamená (STEM/MARK, 2013). Od dob realizace tohoto výzkumu uběhlo již téměř deset let a dle výsledků výzkumného šetření v rámci této diplomové práce je povědomí o paliativní péči stále nízké. Při porovnávání těchto dat je zapotřebí vzít v úvahu, že agentura STEM/MARK prováděla výzkum na velkém počtu respondentů.

Pokračovala jsem otázkou, zaměřenou na to, jaké to bylo, když je navštívil KTHP, zda jim vadilo, že se tým do péče zapojil a jak se cítili. Velká většina respondentů uvedla, že s příchodem týmu se v nich odehrávaly nejrůznější pocity, ať už pocit lidskosti, ve smyslu lidského jednání, nebo pocit úlevy, která přišla po zapojení KTHP do péče. Dva respondenti z osmi uvedli, že pociťovali také strach, obavu a nejistotu, nicméně sami uvádí, že to mohlo být vlivem velmi náročné životní situace, ve které se ocitli, a zároveň toto zjištění souviselo s počáteční neúplnou znalostí podstaty paliativní péče.

Všichni respondenti označili zapojení paliativního týmu za kladnou zkušenost a navíc uváděli radost z toho, že byl tým součástí péče. Jeden respondent uvedl počáteční překvapení a mírnou nejistotu, nicméně i tento dotazovaný byl rád, že byl tým součástí péče.

Na otázku, co bylo a nebylo dobré, v rámci poskytnuté paliativní péče prostřednictvím KTHP odpovídali opět všichni respondenti obdobně. Jeden respondent uvedl, že pokud má opravdu hluboce přemýšlet nad tím, co nebylo dobré, tak zmíní organizaci času veškerých aktivit v průběhu hospitalizace, s čímž souvisely i návštěvy KTHP. Respondenti vyzdvihují zájem pracovníků KTHP, podporu a pomoc, ale také možnost kontaktu s rodinnými příslušníky, případně blízkými osobami prostřednictvím moderních technologií. Jeden z respondentů navíc vyzdvihuje návštěvy týmu na základě předchozí telefonické domluvy.

Někteří respondenti ve svých výpovědích vyzdvihují práci týmu, jako celku, nicméně u některých dominuje obliba pouze v jednom členovi týmu. Souhrnně mohu říci, že velice záleží na mezi týmové komunikaci a spolupráci a předávání informací o každém jednotlivém pacientovi a jeho blízkém.

Výzkumná otázka č. 2

Co se změnilo pro pacienty, případně jejich blízké poté, co je navštívil nemocniční paliativní tým?

Prostřednictvím druhé výzkumné otázky jsem chtěla identifikovat nejdůležitější aspekty péče KTHP, které nejvíce pomohly pacientům a blízkým osobám pacientů a zjistit, zda na sobě tyto dvě, výše zmíněné skupiny respondentů, pociťovaly jakoukoli změnu (fyzickou, psychickou, sociální, emoční, atp.) poté, co byl KTHP do péče zapojen.

Aspekty péče, které pacientům a jejich blízkým osobám nejvíce pomohly, byly následující:

- komunikace (např. otevřená komunikace a možnost komunikace prostřednictvím moderních technologií),
- podpora pacientů a blízkých osob pacientů (včetně dětí v rodině),
- aktivní zájem o pacienta.

Dále jsem chtěla zjistit, zda se pro respondenty po vstupu paliativního týmu do péče něco změnilo. Respondenti uváděli, že poté, co je navštívil paliativní tým, pociťovali klid,

cítili se spokojeni, jejich nálada se změnila k lepšímu a dokonce došlo i ke změně životních priorit. Důraz dávali na aktivní zájem o pacienta a někteří uvedli, že po zapojení KTHP cítili motivaci a povzbuzení, díky čemuž mohli dál v životě s těžkou nemocí fungovat.

Výpovědi, které uvádí respondenti, vyvrací mýty o paliativní péči, které se stále objevují nejen v řadách laické veřejnosti, ale i v řadách odborných v souvislosti s tím, že zařazení paliativní péče, nebo příchod paliativního týmu do života nemocných znamená bezprostřední konec života. Zároveň je vidět, jak pacienti a jejich blízcí profitují, když je paliativní péče zahájena časně.

Výzkumná otázka č. 3

Co během konzultace s nemocničním paliativním týmem považují uživatelé péče a jejich blízcí za nejdůležitější?

Prostřednictvím poslední výzkumné otázky jsem chtěla zjistit, v čem pro respondenty tkví kvalita péče, co to pro dotazované znamená a zda byli pacienti a blízké osoby pacientů spokojeny s průběhem paliativních konzilií.

Opět bylo zjištěno, že je pro respondenty důležité, aby měli prostor pro komunikaci svých potřeb a obav. Důležitý byl také aktivní zájem o pacienta a možnost vyjádření obav, nebo nepochopení informací, které se týkají jejich onemocnění. Dále zazněl důraz na potřebu podpory a práce nejen týmu, jako celku, ale také jednotlivých členů týmu.

Aspekty, které uvádí respondenti jako nejdůležitější, se velmi podobají aspektům kvality péče, identifikované prostřednictvím výzkumu z Toronta, který popisují v kapitole s názvem Kvalita paliativní péče. Toto zjištění je obzvláště důležité pro tento výzkum, protože se opět potvrzuje, že přestože je každý člověk jedinečný a má své individuální preference, tak důležitost komunikace, podpory, péče o rodinu a možnost využití služeb multidisciplinárního týmu se i zde objevují jako důležité prvky kvality péče.

Aspekty kvality péče, zjištěné v rámci výzkumného šetření na české populaci tedy mají vypovídající hodnotu, která může společně se zahraničními daty sloužit jako podklad pro vývoj paliativních jednotek. V budoucnu by bylo vhodné, věnovat se tématu aspektů kvality péče více do hloubky a provést kvalitativní šetření s větším počtem respondentů.

Poslední otázka byla směřována na spokojenost pacientů a blízkých osob pacientů se službami paliativního týmu, a zda něco respondentům v souvislosti s touto péčí chybělo. Všichni respondenti uvádí, že byli s péčí KTHP spokojeni. Některým chybělo soukromí,

nebo například větší kontakt s rodinou. Co se týče hodnocení poskytované konziliární paliativní péče, lze konstatovat spokojenost na straně pacientů i jejich blízkých osob, což dokazuje nejen poslední otázka výzkumného šetření, ale rovněž otázky předešlé.

8.1 Teoretické ukotvení

Výstupem tohoto výzkumného šetření je teorie, kterou se odvážím formulovat, a která je vytvořena na základě dat, zjištěných prostřednictvím výzkumných otázek a kategorií, které jsou k nim přiřazeny. Tuto teorii se odvážím formulovat s plným vědomím toho, že je to teorie, která je opřena pouze o má zjištění, která vycházejí z praxe pouze jednoho konkrétního konziliárního týmu v jedné konkrétní fakultní nemocnici.

Zjištění výzkumného šetření, které jsem prováděla v rámci diplomové práce, vykazují prvky provázanosti se Standardy, formulovanými ve Věstníku z roku 2022. Bohužel nejsem schopna doložit, že ve VFN dodržují tyto Standardy a nemám objektivní důkaz, který by říkal, do jaké míry konziliární paliativní tým ve VFN Standardy naplňuje. V současné chvíli neexistuje ani proces, který by toto interně, nebo externě ověřoval. Jsem si tedy plně vědoma toho, že toto má svá úskalí, nicméně v současné chvíli to jiným způsobem nedokážu lépe uchopit.

Ve formulaci teorie v mém podání vycházím z definování činnosti Konziliárního týmu paliativní péče ve VFN, a kterou jsem v práci podrobně popsala. Profesionálové, působící v tomto týmu jsou příslušně vzdělaní k tomu, aby mohli vykonávat svou činnost, a zároveň neustále prohlubují své znalosti v oblasti poskytování paliativní péče. Používají zavedené postupy, podle kterých pracují a péči, kterou poskytují, poskytují relevantním pacientům, rodinným příslušníkům a jejich blízkým. Zároveň využívají ke své práci potřebné materiální a technické vybavení a tým má potřebné personální obsazení. Mezi pracovníky týmu dochází k vzájemné komunikaci a pravidelným setkáváním. Primář Konziliárního týmu paliativní péče MUDr. Ondřej Kopecký je zároveň předsedou České společnosti paliativní medicíny a podílel se na vytváření Standardů, které jsou součástí Věstníku z roku 2022, a při jejich utváření vycházel ze zavedené praxe ve Všeobecné fakultní nemocnici.

Vše výše zmíněné považuji jako vstupní prvky, na jejichž základě měřím kvalitu na výstupu a měřím ji na jejím vnímání ze strany pacientů a rodinných příslušníků, kde vychází vysoká spokojenost. K TPP ve VFN plní svůj účel, čímž přispívá ke kvalitě života

a respondenti referují pouze drobnosti, které doporučují ke změně, avšak tyto prvky nevnímám jako prvky nijak zásadního charakteru z toho důvodu, že ani samotní respondenti v průběhu dotazování nedávali na tyto prvky nijak zvláštní důraz. Lidé, se kterými jsem vedla rozhovory, dávají týmu velmi kladné hodnocení za kvalitu jejich práce a říkají, že pokud se pracuje tímto způsobem, prožívají kvalitní fázi života s vážnou nemocí, jejich kvalita života se mění a mění se na základě intervence KTHP. To vše přispívá k tomu, že spokojenost s kvalitou specializované péče, poskytované skrze práci konziliárního týmu je vysoce oceňovaná.

Způsob, jakým pracuje KTHP vede k velké míře spokojenosti, avšak nelze zachytit přesnou povahu práce KTHP, což stále zůstává otázkou, na kterou nemám odpověď. Nejvhodnější by bylo, moci formulovat teorii na základě navázání činnosti KTHP na Standardy 2022. Ideální by tedy bylo, kdybych mohla říci, že ve chvíli, kdy se dodržují takto formulované standardy, tak takto vypadá spokojenost na straně pacientů a jejich blízkých osob. Je důležité mít na paměti, že v každé teorii existuje možnost přítomnosti aspektů, které ji mohou a pravděpodobně i budou vyvracet. V procesu se může prokázat, že týmy, které i přesto, že budou naplňovat takto formulované Standardy, se v nějakém procentu setkají s nespokojeností, která bude něčím dána a na základě toho pak bude docházet ke zpřesňování.

ZÁVĚR

Paliativní medicína se na území České republiky neustále rozvíjí. Nemocniční zařízení je místem, kde lidé nejčastěji umírají a kde tráví poslední dny svého života. Vlivem stárnutí populace a přibývání chronických onemocnění lze předpokládat, že v budoucnu nebude klesající tendence tohoto jevu. Je velice důležité rozšiřovat povědomí o paliativní péči obecně a zavádět specializovanou paliativní péči do většího počtu nemocničních zařízení v rámci České republiky, což se nyní, v důsledku projektů, zaměřených na rozvoj této oblasti, dobře daří. Nelze pacientům, ani blízkým osobám pacientů nutit služby konziliárních paliativních týmů, fungujících v nemocnicích, avšak pokud mají lidé zájem o využití služeb těchto týmů, je důležité, aby měli tu možnost a aby byla péče poskytnuta v co nejlepší kvalitě.

Cílem diplomové práce bylo „*vytyčit důležité aspekty kvality péče a zjistit, jak hodnotí pacienti a jejich blízcí poskytovanou paliativní péči v rámci nemocničního prostředí.*“ K zodpovězení tohoto cíle bylo nutné v návaznosti na odbornou literaturu vymezit klíčové pojmy, které jsou součástí teoretické části práce. V empirické části práce je podrobně popsána metodologie výzkumu, zahrnující také podrobný popis činnosti Konziliárního týmu paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici. V analytické části práce jsou prezentována data, získaná z polostrukturovaných rozhovorů s respondenty, kteří byli v péči Konziliárního týmu paliativní medicíny ve Všeobecné fakultní nemocnici. V závěru práce je obsahem diskuze porovnání zjištění výzkumu s doposud realizovanými výzkumy v této oblasti v rámci českého i zahraničního kontextu.

Z výsledků výzkumného šetření lze říci, že všichni respondenti, kteří se výzkumu účastnili, vykazovali vysokou míru spokojenosti s péčí, která jim byla poskytnuta prostřednictvím služeb KTHP a dokonce na sobě pocítili pozitivní změnu, primárně ve smyslu změny nálady k lepšímu po zapojení týmu do péče. Toto vyvrací obecné mýty, které panují v souvislosti se zahájením paliativní péče u nevléčitelně nemocných osob, kdy zařazení paliativní péče do života člověka je považováno za bezprostřední konec života.

V rámci výzkumu byly vytyčeny důležité aspekty kvality péče, ve kterých byla zjištěna shoda mezi respondenty. Nejčastěji respondenti uváděli spojení paliativní péče s různými, převážně kladnými, pocity. Dále možnost komunikace, která zahrnovala zajištění otevřenosti a bezpečného prostoru pro komunikaci a možnost komunikovat

prostřednictvím mobilních technologií, a to nejen v rámci rodiny a blízkých osob, ale také v rámci komunikace s členy KTHP. Mnohokrát zazněl důraz na podporu, která byla pacientům a jejich blízkým poskytnuta. Dále byl zmíněn aktivní zájem o pacienta. Velice důležitá byla pro respondenty možnost využití služeb nejen celého multidisciplinárního týmu, který dokáže komplexně pečovat o projevy závažného onemocnění, ať jsou to aspekty fyzické, psychické, sociální, spirituální, nebo jiné, ale také využití služeb jednoho konkrétního člena týmu. V neposlední řadě byla identifikována podpora nejen samotných pacientů, ale také blízkých osob pacientů a rodiny.

Tyto výsledky vykazují obdobné, někdy dokonce stejné aspekty kvality péče, jako výsledky výzkumu z Toronta. Tímto zjištěním se potvrzuje, že ač je každý člověk jedinečný a má své individuální preference, tak důležitost komunikace, podpory, péče o rodinu a využití služeb multidisciplinárního týmu lze označit jako důležitý ukazatel kvality péče.

Jako velice přínosné vnímám také zjištění, které se týkalo povědomí o paliativní péči. Toto zjištění značí, že i když někteří respondenti uvedli, že již zaslechli toto sousloví, tak žádný z nich nevěděl, co přesně si lze pod paliativní péčí představit. Stále se tedy prokazuje, že i po letech realizace velkého výzkumného šetření agentury STEM/MARK (2013), která došla ke stejnému zjištění na větším počtu respondentů, je obecné povědomí o paliativní péči stále nízké. To značí neustálou potřebu kontinuálního rozvoje této tematiky.

Výzkum ukázal, že zapojení konziliárního paliativního týmu do péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké osoby má pozitivní dopad a poskytuje těmto osobám podporu a lidský přístup v těžké životní situaci. Zároveň byly identifikovány, pro pacienty a jejich blízké, důležité aspekty kvality péče, což jsou hodnoty, na jejichž rozvoji lze dále pracovat a věnovat se jejich saturaci více do hloubky. Současně mohou tyto prvky sloužit jako stavební materiál pro vývoj lůžkové jednotky paliativní péče ve Všeobecné fakultní nemocnici, což je další krok k naplnění vize Kliniky paliativní medicíny.

Na závěr je nutné dodat, že vyjma jednoho respondenta byli všichni účastníci výzkumu ženy a data byla získána od malého vzorku respondentů. Není proto možné jej zobecňovat. Dle mého názoru by bylo zajímavé uskutečnit výzkumné šetření formou rozhovorů s větším počtem respondentů a sledovat život nemocných a jejich blízkých

v delší trajektorii času. Zajímavé by bylo zjistit, jak se mění důležité aspekty kvality péče v čase průběhu závažného onemocnění.

LITERATURA

1. Seznam použité literatury

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

BEAUCHAMP, Tom L. a James F. CHILDRESS. *Principles of biomedical ethics*. 5 th ed. New York, N. Y.: Oxford University Press, 2001. ISBN 0-19-514331-0.

BÁRTLOVÁ, Sylva, Ivana CHLOUBOVÁ a Marie TREŠLOVÁ. *Vztah sestra - lékař*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2010. ISBN 978-80-7013-526-6.

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

CRESWELL, J. W.: *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.

Dahlin, C: *Clinical Practise Guidelines for Quality Palliative Care* (ed 3). Pittsburg, PA, National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 223 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9. Překlad ze slovenského jazyka Vlasta Wirthová

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978- 80-262-0982-9.

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

HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-204-6.

JANKŮ, Martin. *Základy práva pro posluchače neprávnických fakult*. 6., přepracované a doplněné vydání. V Praze: C. H. Beck, 2016. Beckovy mezioborové učebnice. ISBN 978-80-7400-611-1.

- KOLAJOVÁ, Lenka. *Týmová spolupráce: jak efektivně vést tým pro dosažení nejlepších výsledků*. Praha: Grada, 2006. Poradce pro praxi. ISBN 80-247-1764-6.
- KOPECKÝ, Ondřej. K čemu slouží standardy poskytování specializované paliativní péče konziliárním týmem?. *Paliativní medicína*. Praha: Centrum pro rozvoj paliativní medicíny, z.ú., 2022, **2022**(1), 42-43.
- KŘEMENOVÁ, Zuzana, Jan ŠVANCARA a Martin MORAVEC, et al. Může paliativní nemocniční tým přinést něco nového do terminální fáze nemoci. *Paliativní medicína*. Praha: Centrum pro rozvoj paliativní péče, z. ú., 2021, **2021**(4), 15-20.
- KŘEMENOVÁ, Zuzana, Jan ŠVANCARA a Petra KRÁLOVÁ. Má nemocniční paliativní tým potenciál snížit náklady na terminální hospitalizaci?: Retrospektivní case-control studie v české fakultní nemocnici. *Paliativní medicína*. Praha: Centrum pro rozvoj paliativní péče, z. ú., 2022, **2022**(1), 34-41.
- KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978- 80-247-3843-7.
- MATĚJEK, Jaromír. Představení činnosti Sekce pro etiku v paliativní péči České společnosti paliativní medicíny. *Paliativní medicína*. Praha: Centrum pro rozvoj paliativní péče, z. ú., 2022, **2022**(1), 44-45.
- PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a Jan MACH. *Informovaný souhlas: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Galén, [2017]. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-7492-334-0.
- PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a Jan MACH. *Lege artis v medicíně*. Praha: Grada, 2013. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5126-9.
- Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC). *For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools*. EAPC, 2013. ISBN 978-88-902961-9-2.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60.

Světová zdravotnická organizace. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2. vydání, Ženeva: WHO, 2002. ISBN: 92-4-154557-7.

ŠIMEK, Jiří. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978- 80-247-5306-5.

ŠKRLA, Petr a Magda ŠKRLOVÁ. *Kreativní ošetrovatelský management*. Praha: Advent-Orion, 2003. ISBN 80-7172-841-1.

ŠVAŘÍČEK, R. 2007. Metody sběru dat. In: ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

VÉVODA, Jiří. *Motivace sester a pracovní spokojenost ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4732-3.

VONDRÁČEK, Lubomír. *Právní předpisy nejen pro hlavní, vrchní, staniční sestry*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1198-2.

WIDERA, Eric, Steven PANTILAT, Wendy ANDERSON a Matthew GONZALES, ed. *Hospital-based palliative medicine: a practical, evidence-based approach*. Hoboken: John Wiley & Sons, 2015. ISBN 978-1-118-7725-7.

2. Seznam použitých internetových zdrojů

Abakus [online]. 2022 [cit. 2022-04-19]. Dostupné z: <https://abakus.cz/>

BAKITAS, Marie, Tor TOSTESON a Zhigang LI. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2015, 11 [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2014.58.6362

Centrum paliativní péče [online]. [cit. 2022-05-09]. Dostupné z:

<https://paliativnicentrum.cz/>

Cesta domů: *Práva umírajících* [online]. [cit. 2022-04-17]. Dostupné z:

<https://elearning.cestadomu.cz/elearning/pro-psycho-socialni-pracovniky/pohled-na-prava/>

Desatero paliativní péče pro praktické lékaře [online]. Centrum paliativní péče, 2018 [cit. 2022-03-13]. Dostupné z:

<https://paliativniprojekt.cz/desatero-paliativni-pece-pro-prakticke-lekare.pdf>

FERRELL, Betty, Virginia SUN a Arti HURRIA. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2015, 19 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.07.005

Fórum mobilních hospiců [online]. [cit. 2022-06-17]. Dostupné z:

<https://www.mobilnihospice.cz/>

GROH, Gesa, Birgit VYHNALEK a Berend FEDDERSEN. *Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers* [online]. 2013, 848-56 [cit. 2022-05-06]. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2012.0491

HRDÁ, Karolína. *Multidisciplinární tým v akci* [online]. 2018 [cit. 2022-06-19]. ISBN ISBN 978-80-907190-1-9. Dostupné z:

https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/MDT_v_akci_A4_web.pdf

KAVALIERATOS, Dio, Jennifer CORBELLI a Di ZHANG. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Jama network* [online]. 2016 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: doi:10.1001/jama.2016.16840

KOPECKÝ, Ondřej, Kateřina RUSINOVÁ, Michal KOUBA a Iva MACOVÁ. *Úloha paliativní medicíny u akutních stavů* [online]. 2019, 449-455 [cit. 2022-04-02]. Dostupné z:

<https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2019-6-2/uloha-paliativni-mediciny-u-akutnich-stavu-113427/download?hl=cs>

KOSCHIN, F., FIALA, T. a kol. (1998): *Úmrtnost v Českých zemích v devadesátých letech*. Vysoká škola ekonomická v Praze, Praha. Dostupné z:

https://www.researchgate.net/publication/354719437_UMRTNOST_V_CESKYCH_ZEMICH_MEZI_LETY_1870-1910_APLIKACE_HISTORICKYCH_TRANSVERZALNICH_UMRTNOSTNICH_TABULEK

LAWSON, Robin. Home and hospital; hospice and palliative care: how the environment impacts the social work role. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care* [online]. 2007, 3-17 [cit. 2022-04-02]. Dostupné z: doi:10.1300/J457v03n02_02

LEBEDOVÁ, Karolína. Kateřina Rusinová o paliativní medicíně: Dobrý život můžeme mít i s vážnou nemocí. *České důchody* [online]. 2021 [cit. 2022-04-20]. Dostupné z: <https://ceskeduchody.cz/zdravi/katerina-rusinova-paliativni-medicina-dobry-zivot-muzeme-mit-s-vaznou-nemoci>

MATĚJEK, Jaromír. Etické poradenství FNKV. <https://www.fnkv.cz/odkaz-eticke-poradenstvi-fnkvy> [online]. Praha, 2016 [cit. 2022-03-06]. Dostupné z: https://www.fnkv.cz/soubory//eticke_poradenstvi.pdf

Ministerstvo zdravotnictví České republiky [online]. MZČR: 2022 [cit. 2022-05-12]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/>

MZČR: *Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR* [online]. 2022. Praha, 2022 [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/pilotni-projekt-paliativni-pece-v-nemocnicich-prinesl-zaklady-pro-standardizaci-a-rozvoj-paliativni-pece-v-cr/>

MZČR: *Paliativní týmy v nemocnicích budou dále financovány díky podepsanému Memorandu* [online]. 2021. Praha, 2021 [cit. 2022-05-28]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/paliativni-tymy-v-nemocnicich-budou-dale-financovany-diky-podepsanemu-memorandu/>

Nadační fond Kliniky paliativní medicíny [online]. [cit. 2022-05-01]. Dostupné z: <https://www.nadacnifondkpm.cz/>

ODDICUS: *Výzkumný projekt Všeobecné fakultní nemocnice s názvem ODDICUS* [online]. 2014 [cit. 2022-04-07]. Dostupné z: <http://www.karim-vfn.cz/cz/vyzkum/oddicus.html>

Paliativa.cz: *Závěrečná konference projektu* [online]. 2022 [cit. 2022-05-19]. Dostupné z: <https://paliativa.cz/podpora-paliativni-pece-v-nemocnicich/pro-odbornou-spolecnost/zaverecna-konference-projektu-zaznam>

Paliativa [online]. MZČR, 2018 [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://paliativa.cz/podpora-paliativni-pece-v-nemocnicich/pro-odbornou-spolecnost>

Paliativní medicína [online]. Brno, 2016 [cit. 2022-03-12]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/>

Paliativní medicína [online]. Centrum pro rozvoj paliativní péče, z. ú. [cit. 2022-06-05]. ISSN 2695-1509. Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm>

Paliativní péče v hlavním městě Praha: *Analýza* [online]. Centrum paliativní péče, 2018 [cit. 2022-03-28]. Dostupné z:

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2019-06/PPP_Praha-2019_brozuraA5_WEB_logoPraha_jednostrany.pdf

PARRISH, Monique, Yvette CÁRDENAS a Regina EPPERHART. *Public hospital palliative social work: addressing patient cultural diversity and psychosocial needs* [online]. 2012 [cit. 2022-04-07]. Dostupné z: doi:10.1080/15524256.2012.708113

SLÁMA, Ondřej, Jiří KREJČÍ a Jana AMBROŽOVÁ. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. [online] Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2019 [cit. 2022-04-03]. Dostupné z:

https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Metodika_implementace_PPP_2019%20FINAL.pdf

SLÁMA, Ondřej. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. Paliativní medicína a léčba bolesti* [online]. 2012, 3 [cit. 2022-04-02]. Dostupné z:

<https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKOVÁ, Martina, KABELKA, Ladislav. 2013. *Standardy paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2013. Dostupné z:

https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: *Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. 2010 [cit. 2022-06-04]. Dostupné z:

https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf

Standardy hospicové paliativní péče [online]. Karlovo náměstí 317/5, Praha 2, PSČ 128 01, 2016 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z:

<https://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>

Stanovisko ČSPM ČLS JEP k otázce ambulantní a mobilní specializované paliativní péče v systému zdravotních služeb v ČR [online]. 2016 [cit. 2022-04-15]. Dostupné z:

https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/09/Ambulantn%C3%AD-a-MS-paliativn%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De_%C4%8CSPM_2016.pdf

STEM/MARK: *Cesta domů* [online]. 2013 [cit. 2022-06-01]. Dostupné z:

<https://www.umirani.cz/data#povedomi-o-pp>

ŠVECOVÁ, Dagmar. *Kvalita života pacientů v paliativní péči, ošetrovatelská péče v zahraničí* [online]. 2013 [cit. 2022-05-25]. Dostupné z:

<https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/kvalita-zivota-pacientu-v-paliativni-peci-osetrovatelska-pecce-v-zahranici/>

Umirani.cz: *Mýty o umírání a paliativní péči* [online]. *Cesta domů*, 2015 [cit. 2022-04-12].

Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/myty-o-umirani-a-paliativni-peci>

Ústav hematologie a krevní transfuze: *Výroční zpráva 2018* [online]. Ústav hematologie a krevní transfuze, 2018 [cit. 2022-04-09]. Dostupné z:

https://www.uhkt.cz/ustav/vyrocnizpravy/vz-uhkt_vz2018_web-1.pdf

VÁCHA, Marek, PROKEŠ, Jan, ed. Kněz má v nemocnici místo, tvrdí Orko Vácha. *Pražský deník* [online]. Praha, 1. 7. 2019 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z:

https://prazsky.denik.cz/zpravy_region/knez-ma-v-nemocnici-misto-tvrdi-marek-orko-vacha-20190701.html

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky [online]. 2022. 2022 [cit. 2022-04-08].

Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/01/Vestnik-MZ_1-2022.pdf

VLČKOVÁ, Karolína a Martin LOUČKA. *Dotazník pro měření kvality života v paliativní péči IPOS: Manuál pro použití české verze* [online]. 2018 [cit. 2022-05-08]. Dostupné z:

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-09/CPP_letak_IPOS_2018_8xA5_WEB_0.pdf

WENTLANDT, Kirsten, Dori SECCARECCIA a Nanor KEVORK. *Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units* [online]. 2016, 184-92 [cit. 2022-05-06].

Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006

World health organization, ed. *Program on mental health: WHOQOL User Manual* [online]. 2013 [cit. 2022-05-28]. Dostupné z:

<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

Zemřelí 2020: *ÚZIS ČR 2021* [online]. 2021. 2021 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z:

<https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

3. Seznam právních předpisů

Doporučení Rady Evropy č. 779/1976, o právech nemocných a umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících („Charta práv umírajících“)

Důvodová zpráva k zákonu č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR

Pražská charta. EAPC [online]. European association of palliative care, publikováno 6. 1. 2013

Rezoluce Rady Evropy č. 2249/2018

Sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001 Sb. m. s., o přijetí Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojné lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod

Vyhláška č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

SEZNAM POJMŮ A ZKRATEK

EU – Evropská unie

č. – číslo

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

ČR – Česká republika

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

PM – paliativní medicína

PP – paliativní péče

PS – pracovní skupina

KPM – klinika paliativní medicíny

KTPP – konziliární tým paliativní medicíny

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 – Informace o pohlaví respondentů

Graf č. 2 – Informace o tom, zda rozhovory proběhly s pacienty, případně blízkými osobami pacientů

Graf č. 3 – Informace o tom, zda měl pacient onkologickou, nebo neonkologickou diagnózu

Graf č. 4 – Informace o tom, zda vstoupil KTPP do života pacienta v časně, nebo terminální fázi jeho onemocnění