Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize

v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Helena Brýdlová, DiS.

Potřeby volajících na tísňovou linku 155 při akutním zhoršení stavu pacienta s pokročilým nevyléčitelným, život ohrožujícím, nebo život zkracujícím onemocněním

Diplomová práce

Vedoucí práce: Doc. Mgr. Monika Bosá, Ph.D.

Praha 2023

Prohlášení

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

V Praze dne 2. 1. 2023 Helena Brýdlová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí své práce doc. Mgr. Monice Bosé, Ph.D., za odborné nasměrování. Děkuji Mgr. Kristýně Polákové a PhDr. Davidu Peřanovi, Ph.D., FERC za cenné připomínky. Moje poděkování patří všem, kteří ve mně vložili důvěru, a byli mi oporou při psaní diplomové práce. Obrovské poděkování patří mé rodině, která při mně stála po celou dobu studia. V neposlední řadě bych ráda vyjádřila poděkování všem pozůstalým, kteří byli ochotni se mnou sdílet svou životní zkušenost.

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá pohledem na propojení částí zdravotnického a sociálního systému v oblastech, které spojuje péče o paliativního pacienta. Pacient v paliativní péči, a s ním i neformální pečující procházejí různými trajektoriemi zdravotnického a sociálního systému a hledají momenty, které jsou posilující, či naopak limitující pro poskytování dobré praxe paliativní péče.

Teoretická část se zabývá jednotlivými oblastmi zdravotnického a sociálního systému, které by měly velmi úzce spolupracovat a být provázány. Ukazuje se však, že i samostatně stojící obory mají své nedostatky, a o to více je složitější tyto systémy propojovat. Cílem teoretické části je představení jednotlivých segmentů v oblasti sociální a zdravotní péče s provázáním na paliativní péči.

Cílem empirické části bylo prostřednictvím kvalitativního výzkumu zkoumat důvody příbuzných či blízkých pacienta (tedy neformálních pečujících) zavolat zdravotnickou záchrannou službu pro své blízké, kteří byli nevyléčitelně nemocní, a zjistit tak jejich potřeby. Výsledná zjištění vedla ke dvěma výstupům, a to jednak z pohledu sociálního a jednak z pohledu zdravotnického.

Z pohledu sociálního vyplývá důležitost zapojení vhodné komunikace a způsobu podání informací neformálním pečujícím a podpora při zvládání jejich úsilí při poskytování péče o pacienta v domácím prostředí. Jako problematické se ukázalo chybějící propojení na sociální systém. Nikde z výzkumu nevyplynulo, že by neformální pečující byli na tento systém hladce napojeni a dostalo se jim jeho dostatečné podpory.

Z pohledu zdravotnického je možné konstatovat, že volající potřebovali dostatečné množství odpovídajících informací, a to především při řešení akutních zdravotních potíží pacienta, spojených převážně s bolestí. Jako zásadní se objevila insuficience dostatečné komunikace a péče ze strany praktických lékařů. Další komplikovanou oblastí je nedostatečně dostupná síť organizací poskytujících paliativní péči. Zároveň vyplynulo, že pečující nevolají zdravotnickou záchrannou službu z potřeby zajistit primárně záchranu života a zdraví, ale z důvodu bezmoci, bezradnosti a vlastního vyčerpání.

Klíčová slova: paliativní péče, zdravotnická záchranná služba, neformální pečující

Abstract

The graduation thesis looks at the interconnection of parts of the health and social systems in areas that are linked by palliative care. The palliative care patient, and with them the informal carer, uses different trajectories through the health and social systems, looking for moments that are empowering or, conversely, limiting in good practice in the delivery of palliative care.

The theoretical part looks at the different areas of the health and social care system, which should work very closely together and be intertwined, but it turns out that even the separate disciplines have their shortcomings, making it even more difficult to link these systems together. The aim of the theoretical part is to introduce the different segments in the social and health fields, with a link to palliative care.

The aim of the empirical part was to investigate, through qualitative research, the reasons for relatives or close friends of the patient (i.e., informal caregivers) to call the emergency medical services (EMS) for their loved ones who were terminally ill, to identify their needs. The resulting findings led to two outcomes from a social and a health care perspective.

From the social perspective, the importance of engaging communication and how information is delivered to informal caregivers and supporting them to manage their efforts to provide care in the home environment. Lack of linkage to the social system emerged as problematic, and nowhere did the research indicate that informal carers were seamlessly linked to the social sphere and received sufficient support from the social system.

From a healthcare perspective, it can be concluded that callers needed sufficient and adequate information, especially when dealing with acute medical problems, mostly related to pain. The lack of sufficient communication and care from General Practitioners emerged as crucial. Another crucial area is the lack of an accessible network of palliative care organisations. At the same time, it emerged that carers do not call the EMS to provide lifesaving care, but because of helplessness and their own exhaustion.

Keywords: palliative care, ambulance service, informal carers

OBSAH

I. ÚVOD 1

II. TEORETICKÁ ČÁST 2

1 LEGISLATIVNÍ UKOTVENÍ PALIATIVNÍ PÉČE A NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH 2

2 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE 4

2.1 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE 5
2.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE 6
2.3 PALIATIVNÍ PÉČE ČASNÁ (AKUTNÍ PALIATIVNÍ PÉČE) 6
2.4 PALIATIVNÍ PÉČE TERMINÁLNÍ 7
2.5 ZAPOJENÍ PRAKTICKÝCH LÉKAŘŮ DO PALIATIVNÍ PÉČE 8
2.6 NEMOCNIČNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V RÁMCI ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍ V ČR 12
2.7 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK V PALIATIVNÍ PÉČI 13
2.8 DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE 15
2.9 MOBILNÍ SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE 16

3 SOCIÁLNÍ SYSTÉM V OBLASTI NEFORMÁLNÍ PÉČE 16

3.1 DŮSLEDKY PROBLÉMU 17
3.2 DLOUHODOBÁ PÉČE 18
3.2.1 Dlouhodobé ošetřovné 18
3.3 NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ 19
3.3.1 Ekonomická zátěž neformálních pečujících 23
3.3.2 Zvládací strategie neformálních pečujících 24
3.3.3 Komunikace s pacienty a pečujícími 27
3.3.4 Podpora pečujících 28

4 ZDRAVOTNICKÁ ZÁCHRANNÁ SLUŽBA 29

4.1 DEFINICE ZDRAVOTNICKÉ ZÁCHRANNÉ SLUŽBY 29
4.2 KONSENSUÁLNÍ DOPORUČENÍ PRO PÉČI O PACIENTY V TERMINÁLNÍM STAVU V PODMÍNKÁCH URGENTNÍ MEDICÍNY 30
4.3 ZPRACOVÁNÍ TÍSŇOVÉ VÝZVY 30
4.4 POSKYTOVÁNÍ PÉČE VÝJEZDOVÝMI SKUPINAMI 32
4.5 PÉČE NA URGENTNÍM PŘÍJMU 36
4.6 SPOLUPRÁCE S POSKYTOVATELI SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE V REGIONU 36
4.7 VZDĚLÁVÁNÍ ZDRAVOTNÍKŮ URGENTNÍ MEDICÍNY 37
4.8 SYSTÉM PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENČNÍ SLUŽBY VE ZDRAVOTNICTVÍ 38
4.8.1 Peer péče 38
4.8.2 První psychická pomoc sekundárně zasaženým 39

5 PALIATIVNÍ PÉČE A PACIENT 39

5.1 DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ 40

III. EMPIRICKÁ ČÁST 42

1 TÉMA A CÍL VÝZKUMU 43

1.1 CÍLE PRÁCE 43

2 STRATEGIE VÝZKUMU 44

2.1 METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT 44

2.2 TEORETICKO-METODOLOGICKÉ VÝCHODISKO 45

2.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR 45

2.4 PRŮBĚH ZÍSKÁVÁNÍ DAT 48

3 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU 51

4 VÝSLEDKY VÝZKUMU 53

4.1 POTŘEBY VOLAJÍCÍCH NA TÍSŇOVOU LINKU 155 53

4.2 INFORMOVANOST PEČUJÍCÍCH O DIAGNÓZE, PROGNÓZE NEMOCI A NÁVAZNÝCH SLUŽBÁCH 56

4.3 SITUACE, KTERÉ PŘEDCHÁZELY VOLÁNÍ NA LINKU 155 61

4.4 OČEKÁVÁNÍ OSOB VOLAJÍCÍCH NA LINKU 155 OD ZDRAVOTNICKÉ ZÁCHRANNÉ SLUŽBY 64

IV. ZÁVĚR 67

5 DOPORUČENÍ A ZÁVĚR PRO OBLAST SOCIÁLNÍ 68

6 DOPORUČENÍ A ZÁVĚR PRO OBLAST ZDRAVOTNICKOU 70

7 NÁVRHY DALŠÍCH VÝZKUMŮ 74

8 LIMITACE VÝZKUMU 75

8.1 LIMITACE VÝZKUMNÍKA 75

9 LITERATURA 76

10 PŘÍLOHY 85

I. ÚVOD

Jednou z důležitých společenských změn posledního čtvrtstoletí byl posun v nastavení poskytování zdravotní péče a snaha o deinstitucionalizaci. Existuje jen málo problémů, pro které má reforma zdravotnictví větší smysl a důležitost, než je přechod od péče ve zdravotnickém zařízení k péči v domácím prostředí. Demografické posuny v populaci, kdy medicínské vědy dokážou prodloužit život člověka, a tudíž dochází ke stárnutí populace, snižující se porodnost, technologický a vědecký pokrok a rostoucí náklady jsou faktory, které podle očekávání přispějí k trvalému růstu v sektoru poskytování domácí péče. Vlády, odborné společnosti, zdravotnický a sociální systém musí na takové nastavení reagovat a začít rozvíjet systém paliativní péče. Jedním z nejdůležitějších předpokladů zvládání paliativní péče je zapojení a podpora neformálních pečujících.

Další klíčovou oblastí je do současné doby nedostatečné provázání sociálního a zdravotnického systému. Je třeba podpořit rozvoj spolupráce a propojení jednotlivých částí zdravotního systému - zdravotnických záchranných služeb organizací poskytující hospicové služby. Až rok 2021 přinesl jednu z prvních možností spolupráce, a to v Konsensuálním doporučení pro péči o pacienty v terminálním stavu v podmínkách urgentní medicíny (Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Společnost urgentní medicíny a medicíny katastrof ČLS JEP, 2021). Ta přímo doporučuje mapovat poskytovatele paliativní péče v jednotlivých regionech a začít nastavovat pravidla pro předávání pacientů s potřebou paliativní péče přímo do organizací poskytující hospicové služby. Taková spolupráce předpokládá snížení opakovaných výjezdů zdravotnické záchranné služby a krátkodobých opakovaných hospitalizací pacientů na sklonku života. Propojování zdravotnických záchranných služeb a napojení se na hospicové služby může vést k nižší zátěži zdravotnického systému, a zároveň přinese benefit samotnému pacientovi a jeho blízkým.

II. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce pojednává o jednotlivých částech sociálního a zdravotnického systému z pohledu poskytování paliativní péče. V závislosti na cíli práce se v jednotlivých kapitolách věnuji základní legislativě, samotné paliativní péči, v oblasti sociální práce potřebám neformálních pečujících a v oblasti zdravotnictví primárně přístupu zdravotnických záchranných služeb.

V rámci práce vycházím z humanistických přístupů, a ztotožňuji se tak s cíli paliativní péče, víru v individualitu člověka, potřebu naplnění jeho bio-psycho-socio-spirituálních potřeb, a přístupu k člověku s respektem a důstojností na sklonku jeho života.

1 Legislativní ukotvení paliativní péče a neformálních pečujících

V roce 1999 vydala Rada Evropy doporučení „**O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících**“, neboli „**Charta práv umírajících“**. Charta hovoří o faktorech, které omezují základní práva a důstojnost nevyléčitelně nemocných anebo umírajících osob, a upozorňuje na důležitost faktorů, které naopak podporují podmínky pro důstojné umírání lidí.

V roce 2014 na základě doporučení výkonné rady přijala Světová zdravotnická organizace rezoluci o paliativní péči (WHO, 2014), ve které vyzývá všechny členské státy, aby uvedly do praxe opatření pro zavedení paliativní péče do národních zdravotnických systémů. Na základě přijetí této rezoluce byl vytvořen návrh **„Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015“ (**Strategie se věnuje problematice umírajících a péče o umírající).

Dalším dokumentem, který vyzdvihuje potřeby rozvoje paliativní péče je základní dokument rozvoje sociální politiky České republiky, kterým je „**Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025**“, a patří do gesce Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV, 2015). Tato strategie má dlouhodobý cíl, kterým je podpora neformální péče pro osoby v nepříznivé sociální oblasti a udržet systém dostupných služeb pro takové osoby. Jednou ze zásadních oblastí v národní strategii je nastavení systémových opatření, a to v oblasti pečujících osob – pečující osobu je i neformální

pečující, tedy člověk, který pečuje o svého blízkého v paliativním stádiu nemoci. Národní strategie (2015) uznává, že: *„Činnost pečujících osob je pro osoby závislé na péči druhých nepostradatelná.“* Fakt, že systém uznal důležitost a nezbytnost pečujících osob tak dává příležitost k nastavení opatření tak, aby pečující osoby měly vyhovující podmínky pro přijetí role pečujícího. Samostatným tématem v národní strategii je i oblast „**Pečující osoba a neformální péče**“. Národní strategie definuje strategické a specifické cíle v dané oblasti, které jsou následně rozpracovány do opatření, činností a úkolů. Zároveň jsou nastavena kritéria k zhodnocení jejich plnění.

„*Účelem této strategie je nastavit systém sociálních služeb tak, aby odpovídal potřebám lidí v nepříznivé situaci a následně uživatelům sociálních služeb, a umožnil jim žít v jejich přirozeném prostředí, pokud je to možné s využitím neformální péče.“* (Pospíšil, 2015).

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR je příjemcem výstupů ze dvou systémových projektů v oblasti neformální péče s názvem „**Podpora neformálních pečujících I. a II.**“ (Geissler, Holeňová a kol., 2015), kde je zmapováno období 2014–2019 a navrženy opatření pro systémovou podporu pečujících osob a cílem je zvýšit kvalitu života těchto pečujících.

Legislativní ukotvení související s paliativní péčí v ČR dále nalezneme v:

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.
- Zákon č. 108/2006. Sb., o sociálních službách.
- Zákon č. 374/2011 Sb., o zdravotnické záchranné službě.
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

2 Definice paliativní péče

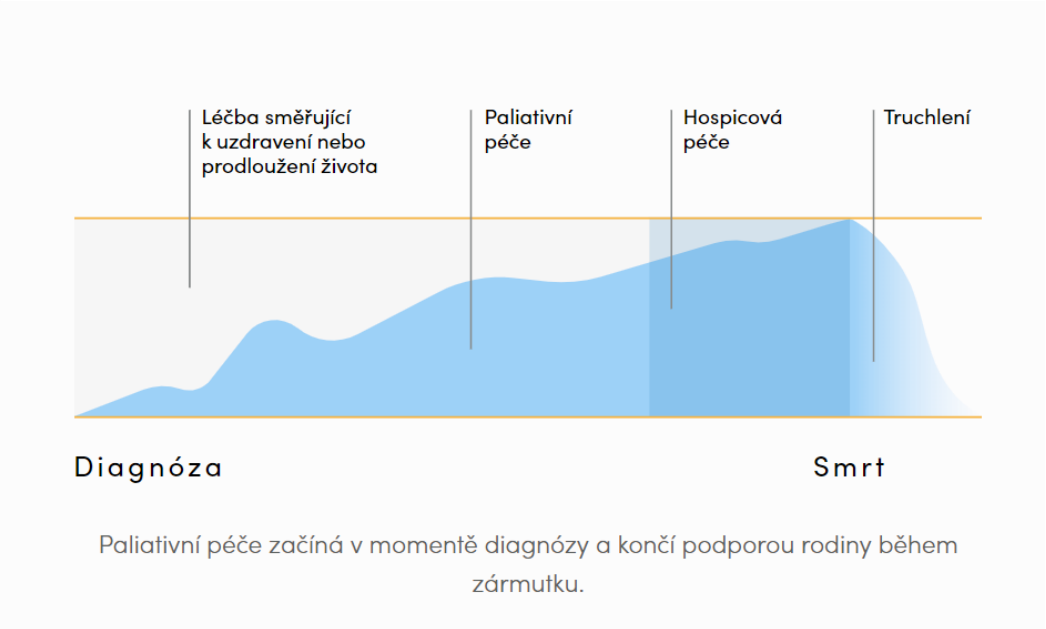
„*Paliativní péče je péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí.*“ (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování).

Paliativní péče a její principy popisuje Sláma (2013) ve Standardech paliativní péče – paliativní péče vnímá umírání jakou přirozenou součást života. Každý člověk je brán jako individualita, která prožívá a vnímá konec života z hlediska tělesných, duševních, duchovních, kulturních a sociálních aspektů zcela individuálně. Paliativní péče dbá na přání a potřeby pacientů a jejich rodin.

Ve chvíli, kdy hovoříme o paliativní péči, musíme do této péče zahrnout i péči o rodinu pacienta. Slavíková a kol. (2020) komplexně shrnuje paliativní péči jako aktivní a komplexní, jejímž cílem je*: „(...) rychlá identifikace všech nepříznivých příznaků a komplikací, řešení tělesných projevů, především léčba bolesti, mírnění psychické zátěže, řešení sociálních potřeb pacienta i rodiny, otázky etické a spirituální*.“

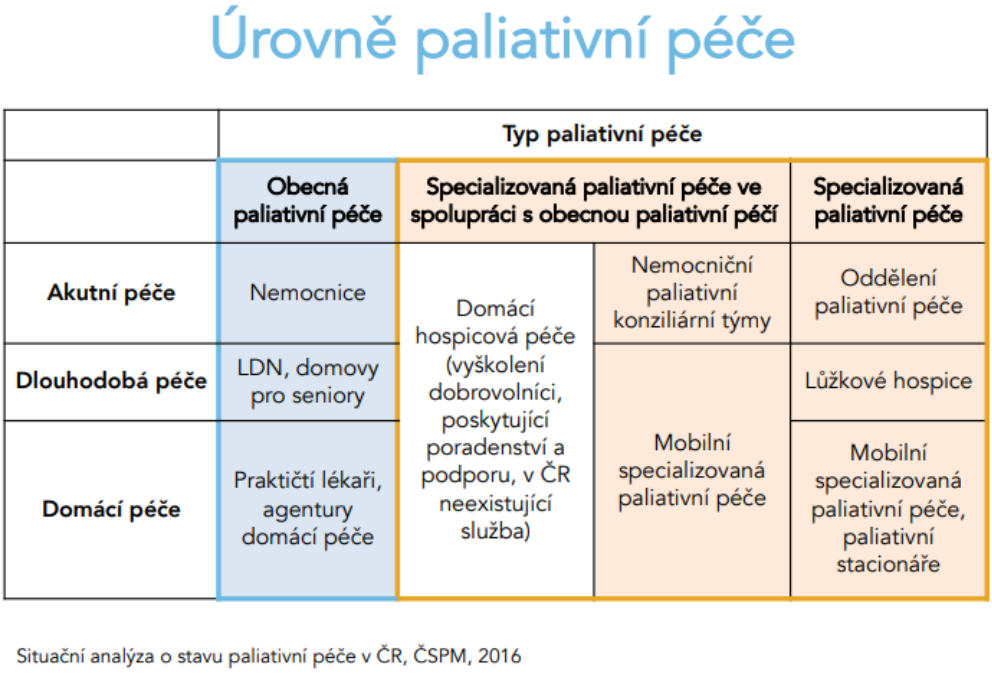
Temel (2010) uvádí, že čím dříve bude paliativní péče zahrnuta do života paliativních pacientů, tím se zvyšuje pravděpodobnost, že budou z této péče oni a jejich blízcí profitovat.

Obrázek 1 – Začátek a konec paliativní péče pacienta (Centrum paliativní péče, 2020)



Úrovně paliativní péče je možné dělit podle typů, případně dle délky péče, a času, ve kterém začne být o pacienta pečováno v kontextu paliativy. Tento model byl vytvořen v Rakousku, a je součástí rakouské Národní strategie paliativní péče.

Obrázek 2 – Úrovně paliativní péče (Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2016)



Situační analýza o stavu paliativní péče v ČR, ČSPM, 2016

2.1 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče zahrnuje soubor opatření a léčebných postupů u nevyléčitelně nemocných pacientů. Týká se zdravotnických zařízeních, které by měly mít plány paliativní péče. Plán by měl zahrnovat postupy v oblastech péče o fyzické příznaky, psychosociální potřeby pacientů a jejich blízkých a dbát na léčbu bolesti. Do obecné paliativní péče je třeba zahrnout i péči praktického lékaře. Ten by se měl stát koordinátorem při zajišťování a propojování pacienta se specializovanými pracovišti, jako je např. onkologie (ve velké míře je paliativní péče využívána právě při diagnóze a nepříznivé prognóze onkologických onemocnění), centrum bolesti, nutriční poradenství, ale také tím, který dokáže pacienta a rodinu propojit s návaznými službami, jako je např. mobilní hospicová péče, sociální pracovník, půjčovna kompenzačních pomůcek a domácí pečovatelská služba (Kabelka, 2016). V případě, kdy je k pacientům s nevyléčitelným onemocněním přivolána zdravotnická záchranná služba, tak i v rámci

poskytování přednemocniční neodkladné péče lze hovořit o poskytování obecné paliativní péče.

2.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovanou paliativní péči poskytují odborníci, kteří absolvovali vzdělání v oboru paliativní péče a mají dostatek zkušeností, aby mohli poskytovat péči pacientům a jejich blízkým. Specializovanou paliativní péči poskytují zařízení, jejichž hlavní činností je paliativní péče.

2.3 Paliativní péče časná (akutní paliativní péče)

Kopecký a Rusínová (2019) popisují časnou paliativní péči jako příležitost pro pacienty a jejich blízké dobře se orientovat na časové ose onemocnění a získat možnosti ke zvládnutí situace a získání potřebných informací. Možnosti, jak se vyrovnat s diagnózou, jak dojít k rozhodnutí, před které jsou pacienti a jejich blízcí postaveni tak, aby mohli být v souladu s jejich hodnotami a přáními pacientů. Informace, z nichž mají možnost načerpat reálné představy a očekávání o vývoji nemoci, možnostech léčby a mít prostor se na další vývoj událostí připravit.

Temel (2010) ve výsledcích studie ukazuje, že časná paliativní péče je vhodná a prospěšná, pokud je zavedena v době diagnózy závažného nebo život omezujícího onemocnění, a současně se zahájením všech ostatních vhodných a prospěšných léčebných terapií. Ve srovnání s pacienty, kteří prošli standardní péčí, tak pacienti, kterým byla dopřána časná paliativní péče dosáhli v průměru vyššího přežití, a s klinicky významně zlepšenou kvalitou života a nálady (nálada byla měřena prostřednictvím stupnice nemocniční úzkosti a deprese „HADS“ a dotazníku o zdravotním stavu pacienta „PHQ-9“, které hodnotí příznaky závažné depresivní poruchy). Tento výzkum podtrhuje, že život ohrožující onemocnění s sebou nese značnou míru utrpení jak pro pacienty, tak pro jejich blízké, a prožívání utrpení může být účinně ošetřeno týmy paliativní péče. Tato studie je jednou ze startovacích motorů pro změnu přístupu a opory pro podporu zavádění paliativní péče v rámci zdravotnického systému v USA.

Greer (2018) svým výzkumem potvrzuje, že zavedení časné paliativní péče v rané fázi onemocnění představuje model pro řešení komplexních potřeb podpůrné péče pro pacienty. Výzkum ukázal, že pacienti s nevyléčitelným onkologickým onemocněním,

kteří dostali podporu časné paliativní péče, vykazovali nižší příznaky depresí, a také s větší pravděpodobností diskutovali o přáních péče na konci života, a to ve srovnání s těmi, kteří dostávali standardní onkologickou péči samotnou, bez využití časné paliativní péče.

2.4 Paliativní péče terminální

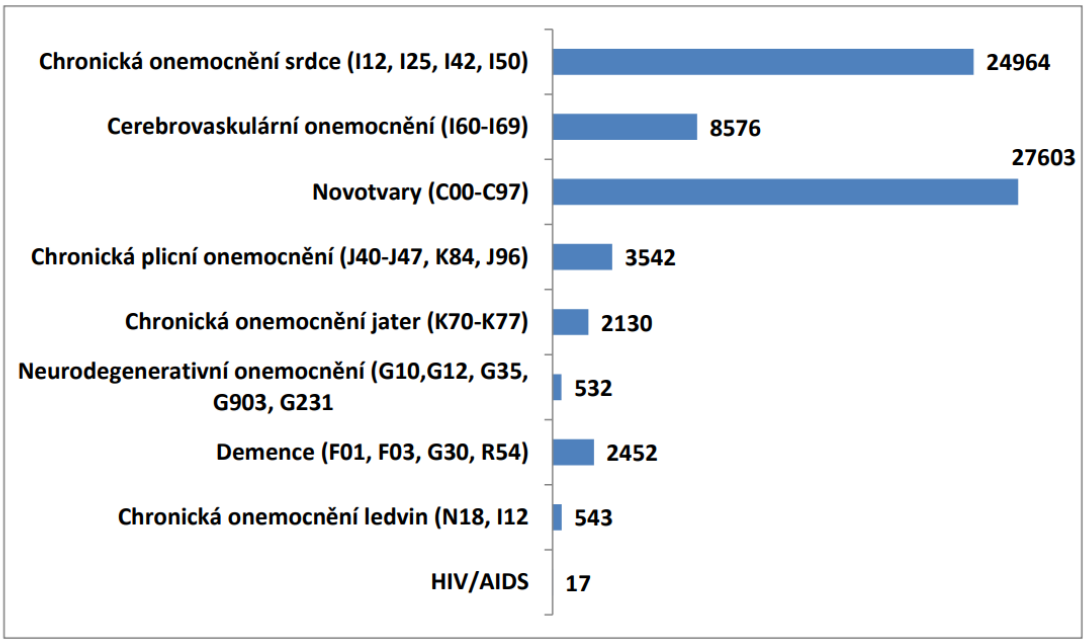
Terminální fáze u (umírajících) pacientů je období, kdy již specifická (kurativní) léčba není účinná, nevede k prodloužení života, a naopak by vedla ke zhoršení kvality života. Za terminální fázi jsou považovány poslední týdny, dny a hodiny, kdy dochází k nezvratnému zhoršování celkového stavu nemocného. V tomto časovém období je prioritní minimalizovat diskomfort, neprodlužovat umírání (nezatěžovat pacienta zákroky a postupy, které by vedly k prodlužování života) a zároveň zcela respektovat pacienta při umírání. Aby se tak mohlo stát, je třeba k tomu přizpůsobit léčebné a ošetřovatelské postupy (Skála, 2011).

Dle Kalvacha a kol. (2004) ve zprávě „Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)“ píše o terminálním (konečném) stádiu jako o*: “(...) období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progrese vážného chronického onemocnění, a které je svou konečnou prognózou letální“*. Dále Kalvach a kol. (2004) hovoří o obtížnosti rozpoznat a přesně nadefinovat období, které můžeme nazvat jako terminální. Identifikace terminální fáze je snáze rozpoznatelná u nádorových onemocnění, kdy je s vysokou pravděpodobností možné určit prognózu vývoje nemoci. Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky (dále jen ÚZIS) představovaly v roce 2018 zhoubné nádory čtvrtinu všech úmrtí v České republice (ÚZIS, 2020, s. 37).

Naproti tomu u pacientů, kteří netrpí nádorovým onemocněním, není blížící se umírání snadno rozpoznatelné. Většina úmrtí nastává zhoršením stavu chronického onemocnění. U velmi starých nemocných pak přichází umírání jako důsledek celkové sešlosti (Kalvach a kol., 2004).

Obrázek č. 3 ukazuje rozdělení onemocnění, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči. Tato data byla vygenerována na základě dat z listu o prohlídce zemřelého a na základě těchto dat je možné identifikovat pacienty s diagnózami, u kterých je možné v posledním roce života předpokládat potřebu paliativní péče (ČSPM, 2016).

Obrázek 3 – Počet pacientů s potřebou paliativní péče v ČR v jednotlivých diagnostických skupinách v roce 2014 (ČSPM, 2016)



2.5 Zapojení praktických lékařů do paliativní péče

Do péče o dlouhodobě nemocné vstupují praktičtí lékaři. Měli by mít o svém pacientovi takové znalosti a povědomí, aby se dokázali orientovat ve fázi pacientova onemocnění a dokázali tak pomoci koordinovat pacientovu podporu, léčbu a odkázat na návazné sociální služby. Zároveň by měl znát pacientovy potřeby, rodinnou situaci a sociální zázemí, aby se na něj mohl pacient nebo rodina obrátit v závažných situacích. Takový komplexní přístup je rozšířený např. v Anglii, v České republice není obvyklé, že praktický lékař zná celou rodinu a její anamnézu. Kromě běžných léčebných postupů by měl být lékař schopen společně s pacientem a rodinou sestavit léčebný plán, který respektuje jak přání a hodnoty pacienta, tak reflektuje klinický stav pacienta. V kompetencích praktického lékaře je také možnost předepsat kompenzační pomůcky a další služby, jako je např. zajištění návštěv zdravotnického pracovníka domácí péče. K dalším kompetencím praktického lékaře patří tzv. „dříve vyslovené přání“ – praktický lékař respektuje písemné vyjádření pacienta o udělení souhlasu nebo naopak nesouhlasu s poskytnutím zdravotních služeb, a také o způsobu jejich poskytnutí, a to v případě, že by sám pacient byl ve zdravotním stavu, kdy o svém souhlasu či nesouhlasu není schopen rozhodovat a své přání vyslovit. Téma týkající se dříve vysloveného přání je podrobně rozepsáno níže v kapitole 5.1.

Slavíková a kol. (2020) vyzdvihuje nezastupitelnou potřebu zapojení praktických lékařů právě v období, kdy pacient a rodina potřebuje návazné služby, specializovanou zdravotnickou péči a péči paliativní. Praktický lékař má zcela zásadní úlohu při propojení zdravotnického a sociálního systému.

Zhruba 80 % osob si přeje zemřít doma. V takovém případě je poskytování služeb praktického lékaře důležitou součástí péče o pacienta a spolupráce s jeho blízkými hraje roli, kterou v podstatě nemůže suplovat jiná služba. Ač praktický lékař má dle zákona o zdravotních službách povinnost vykonávat návštěvní službu, je tato služba vykonávána minimálně (Česko, 2012). Podle statistiky ÚZIS z roku 2019 tak na 10 000 obyvatel České republiky připadlo 40 lékařů (ÚZIS, 2020). V souhrnné studii pro hodnocení a modelování dostupnosti primární zdravotní péče (Šídlo, 2017b) se uvádí, že dostupnost primární zdravotní péče v České republice je na velmi vysoké úrovni. Tento výsledek se vztahuje k Nařízení vlády o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb (Česko, 2012), ale skutečný stav dostupnosti primární zdravotní péče tak nereflektuje – tato studie má za cíl upozornit na ne příliš vhodné metody hodnocení dostupnosti zdravotních služeb. Proto je velmi těžké při takových výstupech a statistice vyhodnotit, na jaké úrovni je možné kapacitně zajistit návštěvní službu lékařem u pacienta na sklonku života v domácím prostředí (ÚZIS, 2020, str. 129). Jedním z faktorů, který může hrát roli v poskytování péče praktickým lékařem tedy může být celková přetíženost praktických lékařů při výkonu jejich činnosti v ordinaci, a následně pak při poskytování návštěvní služby.

Dalším z faktorů, který může ovlivnit ochotu lékaře provádět návštěvní službu u pacienta doma, je finanční ohodnocení takové služby. Podle Seznamu zdravotních služeb stanoveného pro rok 2022 Ministerstvem zdravotnictví ČR je jedna návštěva ohodnocena paušálně, a to 60 body, tzn. že za jednu návštěvu u pacienta obdrží lékař 60,- Kč. Takovou návštěvu může provést jedenkrát za den u pacienta, který není schopný se k lékaři dostavit vlastními silami, a jeho zdravotní stav vyžaduje kontrolu lékařem. Návštěvu vykonává lékař v době, kterou má vyhrazenou jako návštěvní službu. Ve chvíli, kdy se bude jednat o pacienta s nevyléčitelným onemocněním, je zde předpoklad, že lékař bude poskytovat i konzultaci rodinným příslušníkům pacienta. Konzultace lékaře u pacienta by měla vyžadovat citlivý přístup s ohledem na zdravotní stav pacienta, stanovenou diagnózu a prognózu, a pravděpodobně komunikační obratnost s prvky

krizové intervence. Takový výkon je dle Seznamu zdravotních služeb ohodnocen 0 body, tzn., že lékař za konzultaci s rodinnými příslušníky není ohodnocen. Do výše uvedeného finančního ohodnocení není zahrnuta kapitační platba za pacienta (MZČR, 2022).

Otázka týkající se poskytování paliativní péče praktickými lékaři je, zda jsou praktičtí lékaři schopni zařadit pacienta jako paliativního, a jestli dokážou takové téma s pacientem efektivně komunikovat. Mnoho pacientů na konci života dostává péči, která není v souladu s jejich přáním. V případě, že lékař nevykomunikuje přání pacienta a nenastavuje s ním plán, nemá se dále čím řídit, a postupuje podle postupů, které má naučené a zažité. „*Pokud na to praktik nemá odvahu, erudici a čas, pacient často končí v šedé zóně nikoho a jen horko těžko hledá ve chvíli zdravotní krize pomoc*“. MUDr. Irena Závadová, primářka Cesty domů (Kolářová, 2020).

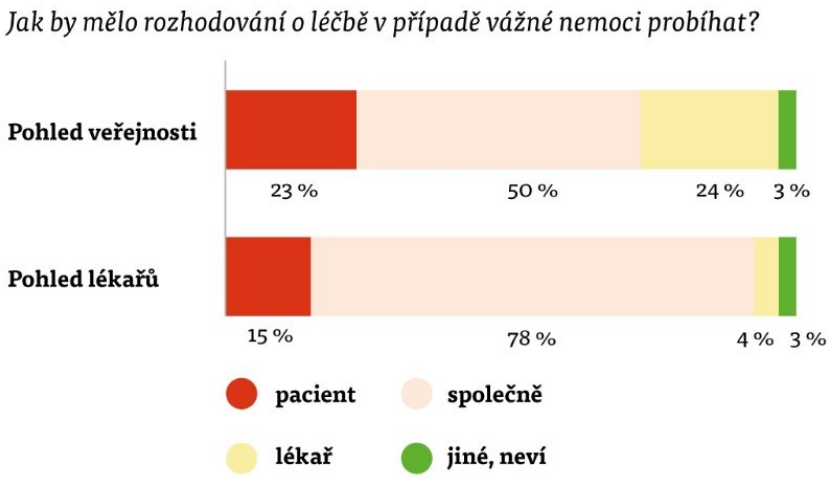
V situaci, kdy si praktický lékař není jistý, jakým způsobem postupovat, nebo nemá odvahu začít o plánu hovořit, nabízí se možnost odeslat pacienta ke specializované paliativní péči. Stále tu je řešení, jak může pacient využít paliativní péči, nicméně o paliativní péči musí mít praktický lékař minimálně povědomí, a vědět, kam pacienta odkázat. MUDr. Irena Závadová uvádí: „*Důležité je, že prognostická nejistota nesmí být překážkou referování pacienta. Není-li si např. praktický lékař jistý, zda referovat nemocného ke specializované paliativní péče, odeslání ke specializované paliativní péči není nikdy chybou“.* (Kolářová, 2020).

Praktičtí lékaři hrají hlavní roli při poskytování péče na konci života. Ačkoliv tuto péči oceňují, mají obavy z jejího poskytování vzhledem k omezeným znalostem a dovednostem. Pomoc a podporu, kterou by praktičtí lékaři mohli poskytnout, tak nabízí zdravotnickému systému decentralizaci v poskytování paliativní péče a tato oblast by nestála pouze na vybraných pracovištích a organizacích, které přímo cílí na poskytování péče na sklonku života. Studie literatury ukázala, že praktičtí lékaři se cítili špatně vybaveni, a to zejména v oblastech zvládání fyzických symptomů, řešení psychických potřeb pacientů a dělalo jim problém plánovat další péči. Důvodem, pro který se rozhodli lékaři doplňovat své znalosti a dovednosti v oblasti paliativní péče, byla potřeba vzdělávacího programu, který měl význam pro jejich klinickou praxi. Motivací pro studium v oblasti paliativní péče praktických lékařů byly zkušenosti, se kterými se během své praxe setkali, a následně z této praxe pro ně vyplynula potřeba se vzdělat v dané oblasti. Praktičtí lékaři hovořili o potřebě zvýšit své schopnosti zmírňovat utrpení svých

pacientů, vznikla u nich touha integrovat paliativní péči do běžné praxe, vnímali svou neschopnost zvládat symptomy, což v nich vyvolávalo pocit bezmoci a následnou emocionální zátěž, pro kterou potřebovali východisko. Objevila se i potřeba dovzdělat se, a to z hlediska úvah o vlastním konci života. Vzdělávacích aktivit se lékaři zúčastnili, pakliže školení a dovednosti školitele byly v souladu s jejich potřebami a pomáhaly řešit komplexní potřeby péče na konci života (Atreya, 2022).

Cesta domů a agentura STEM/MARK (2015) uvedla, že přání pacienta podílet se na rozhodování o volbě léčby by měla být prováděna ve spolupráci s lékařem. Ukazuje se tedy, že obě strany, tedy pacient i lékař vítají společné rozhodování. V praxi ovšem může docházet k překážkám, které brání prolomit toto nastavení a potkat se ve společné spolupráci nad dalším postupem v léčbě pacienta.

Obrázek 4 – Rozhodování o léčbě v případě vážné nemoci pacienta (Cesta domů, STEM/MARK, 2015)



Na situaci, kdy praktiční lékaři z nějakých důvodů nejsou schopni s pacientem s nevyléčitelným onemocněním komunikovat na dané téma, mohou aktuálně využívat vzdělávací programy a semináře (pořádá např. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, Centrum paliativní péče, Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, Centrum pro rozvoj paliativní péče a další). Zároveň vznikla publikace přímo pro praktické lékaře, a to s názvem „Desatero paliativní péče pro praktické lékaře“ (Centrum paliativní péče, 2018). Praktičtí lékaři tedy nejsou bezmocní a v oblasti paliativní péče, jakožto moderního přístupu, se mohou rozvíjet a poskytnout svým pacientům odpovídající péči.

2.6 Nemocniční paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení v ČR

Dle Věstníku Ministerstva zdravotnictví ČR (Česko, 2022) jsou od letošního ledna zveřejněny „Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče ČR“.

Dobrou zprávou je, že Úhradová vyhláška MZ ČR pro rok 2022 dává možnost čerpat finanční prostředky, a nabízí tak prostor pro udržení konziliárních týmů. V současné době kritéria pro získání výhod na území České republiky splňuje 25 nemocnic.

Na konci roku 2018 díky nadačnímu fondu Avast získalo 7 nemocnic v České republice na dva roky grantovou podporu pro rozvoj paliativní péče v nemocnici, a finančně se tak podílely i zdravotní pojišťovny na základě uzavřeného memoranda (MZ ČR, 2019). Tuto činnost vykonávají v nemocnicích konziliární týmy paliativní péče (dále jen „KTPP“). Tyto týmy poskytují časnou i terminální paliativní péči. Jsou k dispozici napříč všemi odděleními zdravotnického zařízení, ve kterém je takový tým zřízen. Konziliární týmy svou službou nabízejí respektující přístup k pacientům a jejich blízkým, k jejich hodnotám a přáním. Konziliární týmy dávají pacientům a jejich blízkým jistotu, že o ně bude postaráno, a to v oblastech potřeb bio–psycho–socio–spirituálních, a o to se postarají lékaři, zdravotníci a zdravotně-sociální pracovníci v rámci mezioborové spolupráce.

Složení KTPP ve zdravotnickém zařízení je multidisciplinární, a zastoupení v týmu je v tomto složení:

- lékař se specializací v oboru paliativní medicína;
- všeobecná sestra;
- zdravotně-sociální pracovník;
- klinický psycholog, nebo jiný zdravotnický pracovník s ukončeným psychoterapeutickým výcvikem akreditovaným pro práci ve zdravotnictví.

O pracovníky KTPP je postaráno v rámci supervize, a mají možnost individuální supervizi využívat v rozsahu 1 hodiny měsíčně minimálně a 2 hodiny supervize celého týmu. Členům týmu je umožněno supervizi čerpat v pracovní době (Česko, 2022).

Časová dostupnost KTPP zdravotnického zařízení je upravena ve standardu č. 13: „*KTPP je dostupný v pracovní dny v obvyklé pracovní době. Kontakt KTPP s žádajícím pracovištěm nebo pacientem probíhá v 90 % případů nejpozději do 2 pracovních dnů od vyžádání konzilia*“ (Česko, 2022).

Pilotní projekt zavádění paliativní péče v nemocnicích však odkryl i nedořešené aspekty při zavádění KTPP v nemocnicích – např. absence úhradového systému, nedostatek lékařů – paliatrů, nejasnosti v požadavcích na psychology působící v KTPP, a pak také z hlediska pracovně-právních otázek uvolňování členů KTPP pro práci v týmu (Kolářová, 2022).

2.7 Sociální pracovník v paliativní péči

Sociální pracovníci v paliativní péči jsou těmi, kteří se zaměřují na zvýšení kvality života pacienta na sklonku života. Sociální pracovník v paliativní péči je tou osobou, která vnímá a nahlíží na pacienta v souvislostech celého jeho života a respektuje tak pacientovu individualitu, přání a nastavení se na danou situaci. V rámci celého kontextu paliativní péče tak podporuje nejen samotného pacienta, ale také jeho blízké. Nabízí tak holistický přístup, zahrnující bio-psycho-socio-spirituální potřeby a snahu je naplnit, a to vše v rámci etické péče, a s bezpodmínečným zajištěním důstojnosti člověka na sklonku jeho života. Aby mohl takové úkoly naplnit, je možné využívat různé metody sociální práce - individuální podporu, skupinovou práci, komunitní podporu, case-management a další. Zcela zásadní je pak schopnost používat profesionální kompetence sociálního pracovníka, jako je právě schopnost komunikace, krizová intervence, umění naslouchat, soucit, trpělivost, znalost jednotlivých fází umírání a provázení těmito fázemi (Sedlárová, 2020).

Jako velmi přínosným přístupem může být nástroj „case-managemenetu“, kdy sociální pracovník v paliativní péči má být schopen provést komplexně pacienta a jeho blízké celou fází na sklonku života včetně administrativní podpory a možnosti síťování a propojení na sociální systém. Administrativní podporou můžeme chápat jako podporu při získávání ekonomického zajištění a vyjednávání s úřady, které vyplácení mají v gesci. Zároveň aktivně prosazuje zájmy pacienta, zhodnocuje s ním jeho potřeby a potřeby blízkých. Individuální navázání se na pacienta a jeho rodinu může přispět k snížení bariér

v rámci komunikace a všech možných tématech týkající se blížícího se úmrtí (Sedlárová, 2020).

V rámci zdravotnictví v oblasti paliativní péči jak v nemocnicích, tak při zajištění sociální péče ve vlastním prostředí pacienta má pozice sociálního pracovníka nezastupitelnou roli, a v současné době je sociální pracovník součástí multidisciplinárních paliativních týmů. Mezi činnosti sociálního pracovníka patří:

- vyhodnocení psychosociální situace pacienta a jeho blízkých osob (zjištění individuálních potřeb, identifikace potřeb v rámci jeho sociální sítě, zhodnocení ekonomické situace a z toho vyplývajících potřeb),
- již výše uvedený case-management,
- v rámci multidisciplinárního týmu plánování další péče o pacienta,
- potřebou edukaci, která je důležitá pro předávání informací, které pacientům a blízkým velmi často chybí,
- psychosociální a podpůrnou péči pacientovi a jeho blízkým,
- možnost správy finanční hotovosti a cenností v zařízeních paliativní péče, případně je možné nastavit zastupování pacienta;
- vedení dokumentace pacienta v oblasti sociální s možností reagování na vývoj pacientova psychosociálního stavu a potřeb,
- podpora při zajištění respitní péče pro neformální pečující jako prevenci pro zvládnutí péče o blízkou osobu,
- zajištění krizové intervence, a to i v rámci sociálních vztahů a v případě konfliktů podpora pro dobré zvládnutí takových situací,
- podpora a asistence pozůstalým včetně pomoci při zajišťování pohřbu,
- podpora pro výběr a zaškolování dobrovolníků a podpora při zajišťování supervize pro multidisciplinární tým (Uhlíř, 2019).

Výše uvedené činnosti s sebou nesou riziko pro sociální pracovníky – události vyplývající z různých situací v kontaktu s pacientem a rodinou mohou být zdrojem stresu a následně též propuknutí projevů syndromu vyhoření. V této práci je velmi důležitá péče o všechny členy týmu. Proto je důležitá supervize a prostor pro péči o samotné pracovníky.

V nabídce Nadačního fondu „Umění doprovázet“[1] je pro pacienty a jejich blízké k dispozici telefonická poradenská linka, která poskytuje sociální a odborné poradenství. Linka je k dispozici také zdravotníkům, sociálním pracovníkům, obcím a pracovníkům ze státní správy. I zde tedy mají pracovníci možnosti konzultací, poradenství a prostor ke sdílení, a nabízí tak jednu z forem péče jako prevenci syndromu vyhoření.

2.8 Domácí zdravotní péče

Domácí zdravotní péče má za cíl zlepšit kvalitu života pacientům v domácím prostředí. Tato služba je zajišťována prostřednictvím nelékařského zdravotnického pracovníka a poskytování takové služby indikuje praktický nebo ošetřující lékař na základě zhodnocení zdravotního stavu pacienta. Služba je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Domácí zdravotní péče je definována Zákonem o zdravotních službách (§10 o zdravotní péči poskytované ve vlastním prostředí pacienta). Kromě jiných indikací je pak domácí zdravotní péče směrována k pacientům s nevyléčitelným onemocněním. Benefitem takové služby je především možnost pacienta dožít v domácím prostředí, při nastavení a zajištění co nejlepších individuálních podmínek při plnění potřeb pacienta. Pro blízké pacientů představuje domácí zdravotní péče bezpodmínečnou okolnost a podmínku, při které jsou schopni se o své blízké postarat a strávit s nimi poslední období jejich života v domácím prostředí.

V případě nemožnosti čerpat domácí zdravotní péči je předpokladem, že by takový pacient musel být vzhledem ke svému zdravotnímu stavu hospitalizován ve zdravotnickém zařízení. Někteří pacienti v paliativní péči jsou tak odváženi do zdravotnických zařízení s cílem zachování života, což je v této fázi umírání kontraproduktivní. To s sebou přináší zátěž zdravotnického systému, a to jak v oblasti personálního zajištění péče o pacienta, tak z pohledu finanční zátěže. Dochází k opakovaným krátkodobým hospitalizacím, které primárně zmírní projevy fyzického utrpení, v oblasti duševních potřeb však často pacientovi ulevit nedokáží. Taková trajektorie v závěru života pacientů je nežádoucí (Medical Tribune, 2022)

[1] Poradenská linka – Nadační fond Umění doprovázet (umenidoprovazet.cz)

2.9 Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče je poskytována ambulantně v domácím prostředí pacienta, a zajišťuje prostřednictvím multidisciplinárního týmu péči zdravotní, sociální, psychologickou a spirituální. Tým se věnuje jak pacientovi, tak jeho blízkým, a péče je poskytována v nepřetržitém provozu (24/7) (Uhlíř, 2019).

3 Sociální systém v oblasti neformální péče

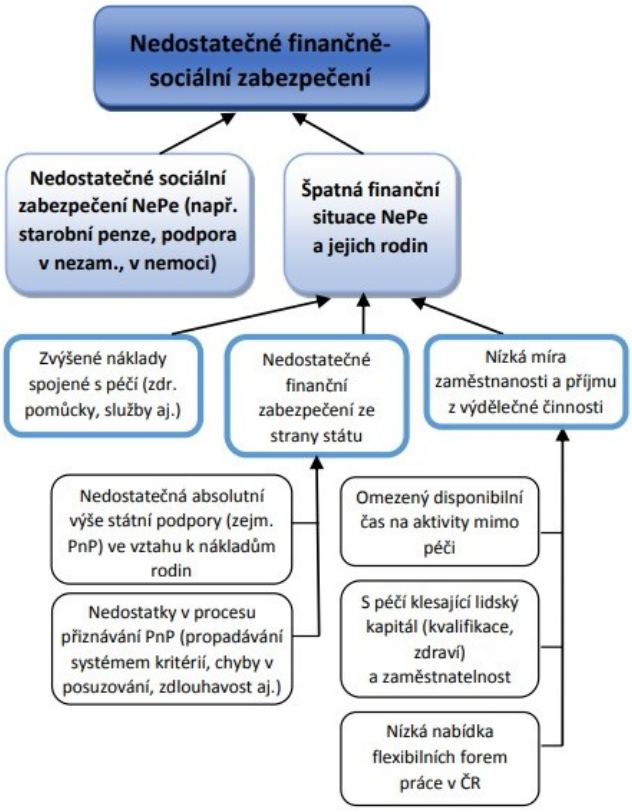
Pro nastavení sociálního systému v oblasti neformální péče je nezbytné zároveň propojit jej s resortem zdravotnictví, a tyto dvě oblasti jsou v podstatě neoddělitelné, co se týká péče o pacienta s potřebou paliativní péče.

Pospíšil (2015) v Národní strategii rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025 odkazuje na odhady, že v České republice poskytuje neformální péči cca 250–300 tisíc osob. Až polovinu takové péče poskytují osoby blízké. Taková forma bezplatné péče je nezastupitelná systémem, a je mimořádně důležitým prvkem dlouhodobé péče. Neformální péče tak představuje významný prvek z ekonomického a společenského pohledu. Bohužel sociální ani zdravotnický systém tuto péči nedoceňuje a ani systémově nepodporuje.

Systémová opatření chybí především v těchto oblastech a jsou podrobně identifikovány a rozepsány v Návrhu politiky na podporu neformálních pečujících (Geissler a kol., 2015):

- Nedostatek finančně-sociálního zabezpečení (obr. č. 5);
- nedostatek pomoci s péčí o osobu odkázanou na péči (obr č. 6);
- nedostatek přímé podpory neformálních pečovatelů (obr č. 7).

Obrázek 5 – Nedostatečné finančně-sociální zabezpečení (Geissler a kol., 2015)



3.1 Důsledky problému

Pečující osoby se ocitají v nejistém „vakuu“, kdy je pro ně téměř neslučitelné kombinovat roli pečující osoby a zaměstnání. Dochází tak k propadu finančních příjmů pečujících osob, které se tak mohou dostat až na hranici chudoby a jsou následně závislé na příspěvcích samotného pacienta. Dalším důsledkem je snížení sociálního uplatnění, komplikace rodinných vztahů a v neposlední řadě k fyzické a psychické zátěži pečujících osob. Všechny tyto faktory pak v důsledku mohou vést ke snížení kvality péče, kterou poskytují pacientovi.

V dlouhodobém horizontu zvládání a implementace strategií je třeba spolupráce zapojených resortů. Z hlediska zdravotnické a sociální péče jsou tedy odpovědnosti a kompetence rozděleny mezi Ministerstvo zdravotnictví ČR, Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, a dále pak mezi kraje, obce, zdravotní pojišťovny a také mezi ty, kterých se problematika týká: *„(…) je nezbytně nutné reflektovat nedostatečný počet zdravotně-sociálních pracovníků a uceleně podporovat jejich zapojení v rámci případových multidisciplinárních týmů, a to v rámci zdravotnických zařízení,*

ale i napojení na sektor sociálních služeb a neformální pečovatele" (Pospíšil, 2015). Konkrétně paliativní péči řeší opatření C.1.3 o zavedení paliativní a hospicové péče do systému sociálních a zdravotních služeb. Legislativní změny jsou plánovány v rámci novelizací Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, a Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (MPSV, 2015).

3.2 Dlouhodobá péče

Tento pojem zahrnuje komplexní poskytování služeb, které potřebují osoby, které mají sníženou či omezenou schopnost postarat se sami o sebe, a to z dlouhodobé perspektivy. Dlouhodobá péče vyžaduje řadu sociálních a zdravotních služeb, a jsou závislé na pomoci druhých osob při výkonu každodenních činností. Tuto činnost vykonávají z velké části příbuzní nebo nejbližší osoby – neformální pečující.

3.2.1 Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné je jednou z dávek systému nemocenského pojištění a tato dávka umožňuje pečujícím zůstat za určitých podmínek v domácím prostředí v situaci, kdy budou nepřetržitě a dlouhodobě pečovat o člena rodiny. O takové možnosti zpravidla rozhoduje ošetřující lékař, velmi často ve chvíli, kdy propouští pacienta do domácí péče ze zdravotnického zařízení a ví, že pacient bude potřebovat odpovídající zajištění celodenní péče. I zde musí být ze strany pacienta projevena vůle a souhlas, že o ní bude pečovat konkrétní osoba. Ošetřující osobě při splnění zákonných podmínek vzniká nárok na dávku tzv. „dlouhodobého ošetřovného". Tato dávka je vypočítána z denního vyměřovacího základu za rozhodné období, kterým je zpravidla 12 kalendářních měsíců před měsícem, kdy vznikla potřeba péče (Česká správa sociálního zabezpečení, 2022).

Finanční zajištění pečujícího se tak rapidně sníží, a je možné, že mnozí pečující se dostanou až na hranici chudoby. Nezřídka je tak třeba zapojení širšího kruhu rodiny, která často finančně pomáhá vypořádat se s náklady spojenými s péčí o pacienta. Zároveň není vůle zaměstnavatelů nabízet zkrácenou pracovní dobu, případně nabídnout flexibilní pracovní dobu, při níž by měl pečující větší možnosti postarat se o svého blízkého, a zároveň získat finanční příjem. Nezřídka tak dochází k odchodu pečujících z pozice zaměstnance, a po delší době je pro ně náročné získat zpět pracovní pozici a uplatnit se na trhu práce i po ukončení role pečujícího. Tento problém se týká jak osob v produktivním, tak postproduktivním věku (Pospíšil, 2015).

3.3 Neformální pečující

Neformálním pečujícím může být v podstatě každý, kdo chce vstoupit do této role a je schopen a ochoten vytvořit bezpečné prostředí pro zajištění komfortní péče pro pacienta. Role pečovatele vyžaduje podřízení se dané situaci naplno. Obvykle se neformálním pečujícím stávají nejbližší příbuzní pacienta, případně partneři.

Neformální péče může být definována těmito kritérii:

- *„Péče převážně poskytována rodinou, blízkými příbuznými, přáteli nebo sousedy.*
- *Pečovatelé nejsou profesionálové a nejsou vyškoleni k poskytování péče, v některých případech ovšem můžou využít zvláštní kurzy.*
- *Pečovatelé nemají žádnou smlouvu, která by ošetřovala zodpovědnost za péči.*
- *Pečovatelé nejsou placení, i přes to, že je čím dál častější, že mají nárok na různou finanční podporu.*
- *Pečovatelé provádějí širokou škálu úkolů (stejných jako formální pečovatelé), které zahrnují mimo jiné i emocionální podporu a pomoc.*
- *Čas, který věnují péči, není omezen – nikdy/zřídkakdy jsou oficiálně „mimo službu“.*
- *Obecně nemají nárok na sociální ochranu,“ (*tato „sociální ochrana“ je v daném kontextu prezentována jako ochrana pečujícího zaměstnance při péči o pacienta – pozn. autorky) (Triantafillou, 2010).

V rámci české legislativy je pojem „neformální pečující“ definován pojmem „osoba pečující“.

„*V legislativních dokumentech se ale pracuje pouze s nepřímou definicí pečující osoby, která je navázána na vymezení osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Ta je přitom specifikována zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 8, přičemž rozhodujícími faktory pro určení stupně závislosti (I. až IV.) je počet základních životních potřeb, které není člověk schopný bez pomoci zvládnout.*“ (Geissler a kol., 2015).

Neformální pečující bývají často označováni jako „skrytí pacienti“. Od rodinných pečujících se očekává, že budou přebírat stále více péče, která byla dříve poskytována

především zdravotnickými pracovníky. Do role pečujícího se dostávají ve chvíli, kdy jejich blízká osoba nezvládá samostatnou péči sama o sebe a potřebuje asistenci druhého člověka. Mnohdy se pečujícím stává někdo, kdo patří do tzv. „sendvičové generace" – jsou to lidé v produktivním věku (a povětšinou ženy), kteří se starají o své děti, a zároveň začnou pečovat o své starší příbuzné. Taková situace zvyšuje tlak a nároky na pečující.

Pečující se často cítí pod tlakem a ambivalentní. Je známo, že péče klade na rodinné pečovatele značnou zátěž (Haley[2], 2001; McCorkle[3], 2001; Mezey[4], 1992). Některé výzkumy zdůraznily rozsah fyzické a psychosociální morbidity a ekonomického znevýhodnění, které pečující zažívají jako přímý důsledek své pečovatelské role. Mnoho pečujících potvrdilo středně těžké až těžké problémy se spánkem, až 50 % pečujících uvádí vlastní chronická onemocnění. Prevalence deprese a úzkosti byla hlášena až ve 46 % (Ramirez, 1998). Pečující uvádí nedostatek kontroly nad svým každodenním životem, omezení jejich osobního volného času a narušení osobních rutin (Farber, 2003; Stajduhar, 2008). S tím, jak narůstá tlak odpovědnosti na pečujícího, narůstají jejich obavy o schopnosti vyrovnat se s požadavky na péči. Přesto dle průzkumu Cesty domů a agentury STEM/MARK (2011) vyplývá, že pouze osmina dotázaných osob by o svého blízkého nepečovala – a uvedené důvody korespondují s doporučeními, ve zdravotnickém a sociálním systému, které jsou velmi často uváděny:

- pocit, že by psychicky nezvládli pečovat o blízkého umírajícího,
- nevěděli by, jak o umírajícího pečovat,
- nezvládli by to finančně,
- nedostali by v práci volno,
- byli by na péči sami.

[2] Haley WE, LaMonde LA, Han B, Narramore S, Schonwetter R. Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. ***Hosp J***. 2001;15(4):1-18.

[3] McCorkle R, Pasacreta JV. Enhancing caregiver outcomes in palliative care. ***Cancer Control***. 2001;8(1):36-45.

[4] Mezey M, Miller LL, Nelson-Linton L. Caring for caregivers of frail elders at the end of life. ***Generations***. 1992;3(1):44-51

Blízcí pacienta, a zvláště pak pečující o umírajícího, se musí vypořádávat se situacemi, které přicházejí, vyvolávají různé myšlenky, se kterými se možná pečující setkávají poprvé v životě a vůbec nevědí, jak s tím vším naložit.

Jednou z otázek, kterou si pečující pokládají je, jak dlouho takovou tíhu, kterou nesou, mohou ještě vydržet. Pečující se tak obracejí do budoucnosti, a zatěžují se budoucností, která pro umírající již možná ani nenastane. Sami pečující se při péči o pacienta dostávají na hranice svých sil, a jak sami později často zjistí, jdou svými silami až za tuto hranici (Špinková, 2017).

Pocity, se kterými se blízcí pečující setkávají, je tak smutek, strach, pochybnosti, zlost a bezmoc. Takové pocity jsou spojeny jak s obavami ze ztráty blízké osoby, tak z vlastních možností, hranic a sil, které pečující investuje, ale vlastně neví, jestli tak činí správně. Zpravidla se ovšem pečující snaží ze sebe vydat to nejlepší, čeho je schopen.

Peřan a Uhlíř (2021) uvádí, že jsou mezi nejčastějšími klinickými příznaky uvedeny respirační potíže (20,1 %), bolest (15,8 %), a zemřelí pacienti (7,9 %). S takovými obtížemi se pečující může sám jen těžce vypořádat v domácím prostředí, bez dostatečných informací, dovedností a prostředků pro zvládnutí.

Reakce blízkých na stres se mohou pohybovat od nejhlubšího zármutku a smutku, až po hněv a nepřátelství. Hodnocení emočních a behaviorálních reakcí bylo popsáno jako klíčové pro určení následných intervencí. *„Některé rodiny jsou velmi klidné. Dosáhli bodu, kdy se rozloučili a pochopili, co se stane. Jiné jsou naštvané, zmatené – nejsou připraveni na konec života. Obvykle to poznáte do pěti vteřin.“* - účastník výzkumu (Waldrop, 2015).

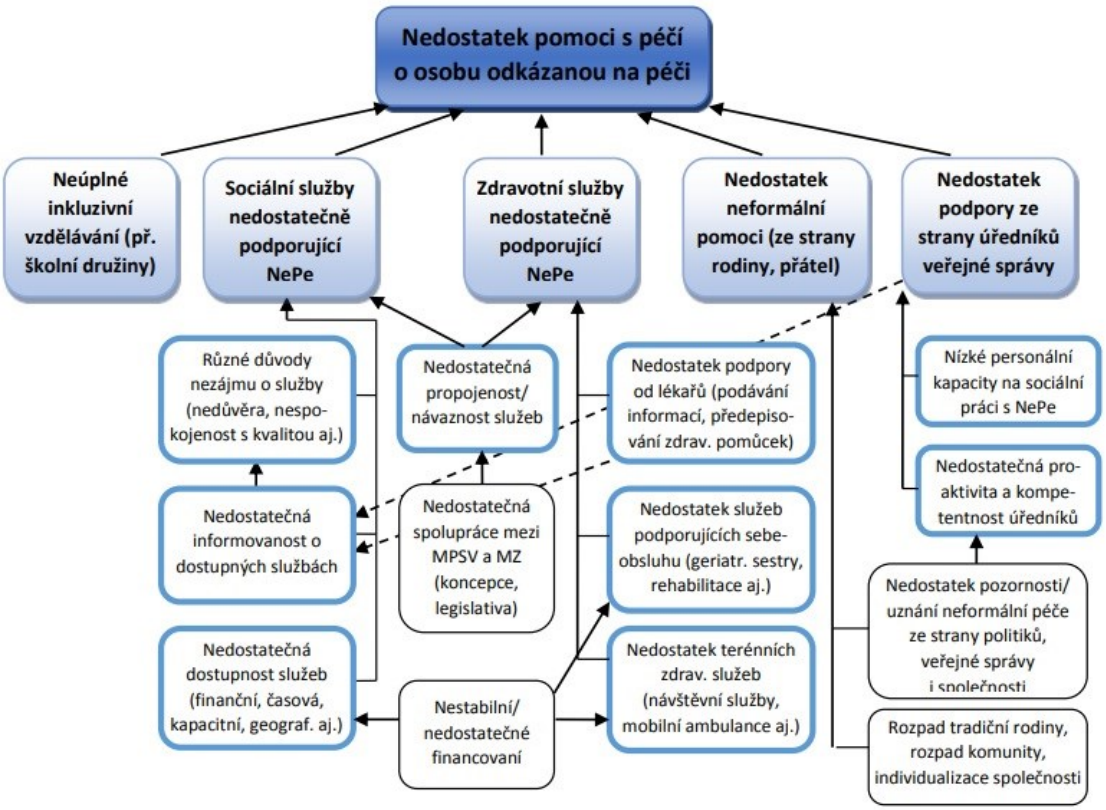
Pečující, kteří měli pocit nepřipravenosti na zvládnutí symptomů pacienta, byli ovládáni významnou úzkostí a nejistotou ohledně smrti, tak v rámci hovoru vyjádřili touhu po život udržující léčbě (Waldrop, 2015).

Pro neformální pečující je velmi náročné vyznat se v rámci podpory zdravotnického a sociálního systému. Pečujícím chybí informace a možnost orientovat se v systému, protože zdravotnický a sociální systém není dostatečně propojen. Pečujícím chybí komplexní informace, které by propojily oba systémy. V rámci poskytování zdravotních a sociálních služeb chybí pečujícím dostupnost služeb v rámci geografické, kapacitní dostupnosti a finanční dostupnosti. Nejvíce pečující trápila finanční situace, kdy

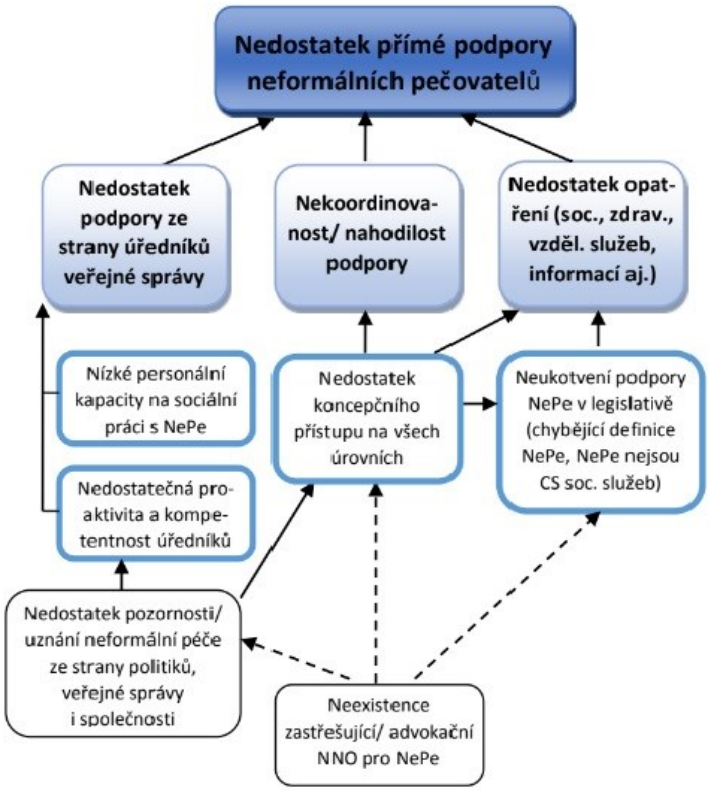
péči o pacienta dotovali z vlastních zdrojů a úspor a na úkor sebe samých. Jako další úskalí, která pečující zmiňovali byla tato, a podrobně jsou identifikována v obr. č. 6 a obr. č. 7:

- dostupnost služeb;
- informace a chování úřadů;
- ekonomický status pečujících;
- systém sociální podpory;
- vztah k seniorům a osobám se zdravotním postižením;
- a další.

Obrázek 6 – Nedostatek pomoci s péčí o osobu odkázanou na péči (Geissler a kol., 2015)



Obrázek 7 – Nedostatek přímé podpory neformálních pečovatelů (Geissler a kol., 2015)



Zároveň pečující uvedli, co by jim nejvíce pomohlo:

- zvýšit příspěvek na péči a umožnit krátkodobý zástup;
- zlepšit dostupnost služeb;
- zlepšit informovanost pečujících, poskytovat vzdělávání pečujících a zlepšit přístup úřadů a zapojit více stát – s tím související zajištění legislativní podpory ze strany státu, zvýšit podporu zaměstnanosti pečujících;
- zrychlit systém vyřizování žádostí o příspěvky;
- zlepšit přístup lékařů a zdravotnického personálu (Šimoník, 2015).

3.3.1 Ekonomická zátěž neformálních pečujících

Pospíšil (2015) v Národní strategii rozvoje sociálních služeb uvádí, že většina finančních prostředků směřuje k zajištění služeb poskytovatelů sociálních služeb. Přínos péče, kterou dokážou zajistit neformální pečující, s sebou přináší finanční zátěž, a národní strategie vnímá potřebu přesměrování části finančních prostředků směrem k neformálním

pečujícím. Neformální pečující totiž některé služby, které vykonávají sociální služby, zajistí vlastní iniciativou prostřednictvím vlastní rodiny.

3.3.2 Zvládací strategie neformálních pečujících

Redinbaugh (2003) popisuje, jak je pro pečující péče o pacienta na konci jeho života a kvalitní naplnění jeho potřeb, významných stresorem. Časem se zvyšují požadavky na péči a tím i stres a zátěž pečujících. Byl sledován poměr mezi zvyšujícími se nároky na péči, psychickým utrpením pacienta a zátěží na pečovatele. Z výzkumu vyplynulo, že pro pečovatele bylo důležité přerámování zvládání péče – to snížilo zátěž pečovatelů. Pečovatelé, kteří přijali nemoc svého blízkého, dokázali předefinovat problémy související s nemocí lépe zvládnutelným způsobem a cítili se být více schopni řešit problémy související s nemocí, vnímali menší napětí při péči o své blízké. Snížení napětí v takovém procesu vnímali i samotní pacienti.

Aby bylo možné rozklíčovat, jak pečovat a podpořit pečující, je třeba znát jejich potřeby a místa, která oni sami viděli jako problematická a slabá. Analýza (Stajduhar, 2008), zaznamenala pět tematických kategorií, které jsou důležité při vyrovnávání se s rolí pečovatele:

1) Přístup pečovatele k životu

Pečující se zmínili o přístupu „prostě to jenom udělat“, kterým dokázali přistupovat k daným úkonům jako k úkolům, které je třeba „prostě jenom splnit“. Tito pečující se identifikovali jako organizovaní, sebevědomí a snadno přebírali kontrolu nad situací. K roli pečujícího přistupovali v podstatě stejným způsobem tak, jako čelili problémům ve svém životě. Nepředvídatelnost trajektorie vývoje nemoci a uvědomění si, že jejich milovaná osoba nakonec zemře, bylo pro pečující obtížné, a tak brali „jeden den po druhém“, což jim umožnilo vážit si každého dne, který společně mohli prožít a nenechali se tak strhnout realitou, která je čekala.

2) Kontakt pacienta s nemocí

Pečující uváděli, že když se pacientovi „vedlo dobře“, byli schopni se se situací vyrovnávat lépe. Identifikaci, že se pacientům „vedlo dobře“ je možné interpretovat jako insuficience bolesti a nevolnosti. Také to znamenalo, že pacient měl chuť k jídlu a jedl.

Z reverzního pohledu tato zjištění potvrzuje i Kent (2016): *„(...) pokud se pacientům daří špatně, často jsou na tom tak i pečovatelé.“* A tak se tento stav pečující vrací k pacientům – úzkost pečujících může být stresující pro pacienty.

Pečující lépe přijímali svou roli a vyrovnali se s ní ve chvíli, kdy i sám pacient nemoc akceptoval. Z druhé strany bylo pro pečující velmi náročné, kdy sám pacient měl zlost a cítil frustraci ze své situace, a mnohdy se tyto pocity obrátili směrem k pečujícím, kteří se stali pro pacienta dostupným ventilem, kam svou zlobu a frustraci obrátit.

3) Pacientovo uznání přínosu pečujících k jeho péči.

Důležitým momentem pro pečující byl pocit, že ostatní blízcí pacienta oceňují jejich užitečnost v roli pečujícího. Praktická pomoc (např. zařízení nákupu, pomoc s úklidem) dávala pečujícím prostor pro soustředění se na samotnou péči o pacienta a snímala z nich zátěž při výkonu praktických denních činností (Stajduhar, 2008).

Náročné situace pro pečující vznikaly ve chvílích, kdy příbuzní či další blízcí měli zcela zkreslené představy o péči o pacienta a nechápali a nerespektovali některá rozhodnutí pečujících (Kent, 2016).

4) Kvalita vztahu mezi pečujícím a umírající osobou

Ze studie vyplývá, jak moc důležitý byl vztah pacienta a pečujícího pro možnost vytváření pozitivního prostředí pro zvládání situace. Někteří pečující uvedli tíhu zvládání péče o pacienta, pakliže byli vystaveni emočně náročnému zacházení. Pečující respektovali takové chování ze strany pacienta, ale snižovalo to jejich odolnost a zvládání péče. V takovém případě mohou hrát důležitou roli zdravotničtí pracovníci při podpoře rodinných pečujících, a to při poukázání umírajícím pacientům na důležitý přínos pečujících. V případě, že zdravotničtí pracovníci vnímali problematičnost vztahu, mohli se tak obrátit na sociální služby poradenského typu, pokud si to pečující přejí.

Kent (2016) uvádí, že jak velmi důležitý je vztah mezi pacientem a pečujícím, a kvalita vztahu přímo ovlivňuje pohodu obou jedinců.

5) Pocit bezpečí pečujícího o umírající osobu

Stajduhar (2008) popisuje, že pocit bezpečí byl dán třemi stěžejními faktory:

První je, že měli rodinu a přátelé, kteří byli k dispozici, aby jim naslouchali a poskytovali jim praktickou pomoc. Téměř všichni účastníci uvedli, jak pro ně byla důležitá podpora rodiny a přátel, kteří dokázali vyslechnout, nehodnotit a nesoudit.

Za druhé, že pečující měli přístup k relevantním a aktuálním informacím, které byly prezentovány logickým a koherentním způsobem. Přístup k relevantním a včasným informacím také ovlivnil schopnost pečujících vyrovnat se se situací. Čím dříve měli pečující přístup k informacím, a to v rané fázi pacientovy nemoci, cítili se být více připraveni na další průběh událostí. Pro pečující bylo zásadní dostatečné množství informací, ale důležitost spočívala i ve formě sdělování informací. Pečovatelé, kteří obdrželi tištěné manuály jak pečovat o pacienta, a jak se vyrovnat s danou situací, nebyli schopni takové manuály přečíst a preferovali by osobní kontakt. V takové chvíli si přáli sdílet svá očekávání a konkrétní postupy, jak o pacienta pečovat. Jako velmi užitečné vnímali pečující informace, které získali o zdravotních a sociálních službách. Takové zjištění podporuje i výzkum Kentové (2016), která uvádí, že pečující často postrádají informace, podporu a sebevědomí potřebné k plnění úkolů spojených s rolí pečujícího o pacienta.

A za třetí, pečující byli ujištěni, že zdravotnický systém je bude podporovat, když to budou nejvíce potřebovat. Takový pocit bezpečí vyvolala jistota, že v případě potřeby jim bude věnována dostatečná podpora zdravotních a sociálních služeb, a celý systém bude schopen reagovat na jejich momentální situaci. Velmi často byly dotazy spojeny s eskalací bolesti pacienta. Mnoho pečujících tak bylo schopno získat odbornou pomoc, ať prostřednictvím výjezdové skupiny zdravotnické záchranné služby, dovolání se zdravotní sestry, která dokázala situaci adekvátně vyhodnotit a uskutečnit potřebná a nezbytná opatření. Taková konkrétní pomoc dodala pečujícím odvahu a sílu v setrvání v pečovatelské roli a nadále vytrvat ve zvládání náročné úlohy pečujícího. Pro pečovatele bylo zásadní vědomí, že opora a pomoc je dostupná, a v akutní situaci nezůstanou na řešení sami.

Faktory, které Stajduhar (2008) popisuje jako naopak narušující schopnost pečujících pokračovat v jejich podmínkách, byla vtíravá pomoc nabízená širšími rodinnými příslušníky a nedostatek koordinace a nedostatečná podpora zdravotních služeb.

3.3.3 Komunikace s pacienty a pečujícími

Již v roce 2010 byly ve Spojeném království stanoveny Metodické pokyny týkající se péče o pacienta na konci života. Lékaři musí zajistit, aby se úmrtí stalo výslovným diskuzním bodem, když pacienti pravděpodobně zemřou do 12 měsíců (je ale pro ně také těžké identifikovat, od kdy běží lhůta 12 měsíců), a že paternalistický přístup ze strany lékaře musí být upozaděn a nahrazen volbou pacienta. V dalším roce byla v Anglii provedená studie se zdravotnickými pracovníky, kteří byli zapojeni do poskytování paliativní péče. Cílem bylo získat informace, jak zdravotnictví z pohledu zdravotníků využívá přístupu paliativní péče a jestli jsou metodické pokyny aplikovány do praxe. Účastníci konstatovali, že doporučené postupy jsou velmi těžce aplikovatelné v praxi a velmi těžkým tématem byla komunikace. Např. jeden z účastníků výzkumu uvedl, že informace o prognóze zdravotního stavu v nemocnici nejsou běžně předávány. Nikoliv, že by takové informace nechtěl poskytnout, ale pro něj samotného je sdělení špatné zprávy obtížné. A pakliže se sám pacient na prognózu nezeptá, pak ji nesděluje.

Zároveň byl identifikován problém při načasování sdělení prognózy pacientovi a přechodu k paliativní péči – velmi často se tak stalo až ve chvílích, kdy byl člověk blízko smrti. Účastníci studie tak měli dojem, že neschopnost načasovat včas přechod na paliativní péči mohla mít negativní důsledky pro splnění preferencí pacienta na konci života. Všichni účastníci této studie označili komunikaci jako důležitou při rozhodování o přechodu k paliativní péči (Gott, 2011).

Komunikaci vnímají zdravotníci i pečující jako zásadní prvek pro dobré zvládnutí situace. Důležitým prvkem v komunikaci je respekt k přáním pacienta, a to i ze strany rodiny. Ve chvíli, kdy nejsou v souladu přání pacienta a přání pečujících, vzniká mnohdy konflikt – rodina nemá vykomunikován plán, a ve chvíli zásahu zdravotnické záchranné služby dochází ke krizi. Takovým příkladem může být, kdy pečující požaduje převoz pacienta do zdravotnického zařízení, ale přání pacienta je zůstat v domácím prostředí. Zdravotníci se pak dostávají do situace, která je konfliktní a řešení, které pak z takové situace vzejde může být nevyhovující (Gott, 2011).

Waldrop (2015) zjišťuje obdobný pohled na věc a složitost nalézt vhodné řešení. Pakliže je na jedné straně pacient, který je při vědomí, je schopen se rozhodnout a ví, co se děje, a na druhé straně stojí jeho rodina, která hovoří jinak než pacient, musí se

zdravotníci řídit dle toho, co chce pacient. Zdravotníci se tak dostávají do nesnadné situace a je pro ni těžké jí vyřešit.

Záchranáři ale popisují i situace, kdy mají pacienti i rodiny dobře komunikovaný plán, ale když náhle musí čelit neočekávaným krizím, tak se cítí ochromeni, a takový plán může být ohrožen (Anderson, 2021).

Zásadním bodem v komunikaci s pacientem, jeho rodinou a mezi ošetřujícím lékařem je sdělení a vysvětlení významu diagnózy a prognózy nemoci. Ve chvíli, kdy byl pacient propuštěn z nemocnice, a to za účelem paliativní péče, pak je třeba, aby chápal, že je propuštěn s tím, že budou ošetřeny symptomy nemoci, a nikoliv, že nemoc bude léčena a pacient vyléčen. Klíčovým bodem je zjištění, že prognóza nebyla s pacienty diskutována, a to představuje zásadní překážku pro zahájení přechodu na přístup paliativní péče. Zjistili, že selhání nemocničních lékařů informovat pacienty o tom, že jejich stav nyní vyžaduje paliativní péči, dává pacientům falešnou naději na vyléčení. (Gott, 2011).

Mezi účastníky výzkumu panovala shoda, že je třeba komunikovat mezi lékaři primární a sekundární péče – vnímají, že by to tak mělo být, ale zatím není. (Gott, 2011).

3.3.4 Podpora pečujících

Ten, kdo je ochoten a schopen pečovat o svého blízkého, tak potřebuje pro své konání podmínky. Musí chtít, a také k této vůli potřebuje mít znalosti a dovednosti, a mít podmínky pro výkon této činnosti.

Cesta domů a agentura STEM/Mark (2013) uvádí překážky, ze kterých mají pečující obavy: strach z vlastního selhání, z fyzické a psychické zátěže, strach ze zvládnutí péče o člověka v terminální fázi a jak příliš velká je to zátěž, finanční zátěž, obavy ze zvládnutí zdravotnických úkonů, které jsou na ně přeneseny v rámci domácí péče, nedostatek času, strach ze smrti a mrtvého těla, a strach z neznámého. Toto jsou objektivní strachy a obavy, a některé z nich je náročné pro pečující řešit a vyřešit.

Péče o pacienta může být velmi vyčerpávající, a i pečující může být unaven, mít pocit, že již nemůže dál, může pociťovat vztek, smutek, lítost nebo vyčerpání. Péče o umírajícího může vyvolávat do této doby více či méně známé pocity, a při takto náročné

situaci se pak velmi často prohlubují lidské vlastnosti – jak ty pozitivní, tak ty negativní (Pochmanová, 2015).

4 Zdravotnická záchranná služba

Tato kapitola definuje činnost zdravotnické záchranné služby se zacílením na poskytování přednemocniční neodkladné péče ve vztahu k pacientům na sklonku jejich života a jejich blízkým.

Pro zdravotnickou záchrannou službu začíná setkání s volajícím a potažmo s paliativním pacientem voláním na linku 155. Pracovníci zdravotnického operačního střediska (dále jen „ZOS“) jsou těmi, kteří částečně doprovázejí proces umírání. Z časového hlediska se pro operátory ZOS může jednat o několikaminutový rozhovor, z hlediska důležitosti může být pro volající zcela zásadní. Na pracovnících ZOS je, aby dokázali zvládnout stresové reakce volajících, a je to zvláště důležité pro poskytnutí kvalitní péče na sklonku života. Ukazuje se, že je důležité zvýšit schopnost operátorů dodržovat směrnice, přání pacientů na sklonku života a zároveň zvládnout emoce volajícího[5], rodinného příslušníka, či velmi blízké osoby (Waldrop, 2015).

4.1 Definice Zdravotnické záchranné služby

Zdravotnická záchranná služba (dále jen „ZZS“) je definována zákonem č. 374/2011 Sb., o zdravotnické záchranné službě, takto: „*Zdravotnická záchranná služba je zdravotní službou v jejímž rámci je na základě tísňové výzvy, není-li dále stanoveno jinak, poskytována zejména přednemocniční neodkladná péče osobám se závažným postižením zdraví nebo v přímém ohrožení života.*“

ZZS tak vyjíždí na základě tísňové výzvy i k pacientům, kteří jsou v terminální progresi nevyléčitelného onemocnění, a kteří mají snížený benefit z akutní hospitalizace a zvýšenou potřebu paliativní péče.

[5] MERLEVEDE, Els, Daniël SPOOREN, Hilde HENDERICK, et al. Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, 2004, **61**(3), 341-348. doi:10.1016/j.resuscitation.2004.01.024

4.2 Konsensuální doporučení pro péči o pacienty v terminálním stavu v podmínkách urgentní medicíny

V roce 2021 začala na popud Centra paliativní péče Společnost urgentní medicíny a medicíny katastrof ČLS JEP a Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP vytvářet doporučení postupu péče o pacienty v terminálním stádiu nevyléčitelného onemocnění v prostřední urgentní medicíny. Vždy je třeba brát v úvahu, aby pacient s nevyléčitelným onemocněním na sklonku života měl možnost čerpat zdravotní službu tak, aby bylo využití takové zdravotní péče užíváno maximálně v jeho prospěch, a aby poskytovaná péče byla v souladu s postupy na náležité odborné úrovni, tzv. „lege artis“ – tedy postupovat v oblasti poskytování zdravotní péče na nejvyšší možné medicínské odborné úrovni a podle stanovených pravidel odborných společností, a to při zachování respektu k individualitě pacienta a s ohledem na konkrétní a objektivní podmínky a možnosti. Medicínské postupy jsou využívány, pakliže jsou uznávány, ověřeny a je prokázána účinnost a účelnost pro prospěch pacienta. Zároveň jsou tyto postupy v souladu s nejnovějšími vědeckými poznatky v oblasti zdravotní péče.

Konsensuální doporučení je rozděleno na 5 části tak, jak paliativní pacient prochází zdravotním systémem, kdy vstupuje do systému v rámci přednemocniční neodkladné péče, prochází nemocniční péčí a dále stanovuje spolupráci se specializovanými pracovišti poskytujícími paliativní péči a doporučuje vzdělávání pracovníků ZZS a na urgentních příjmech zdravotnických zařízeních.

Toto doporučení dodává zdravotnickým pracovníkům oporu, jak se rozhodnout v situaci, která byla do této doby nespecifikována a nebyl k dispozici postup, jak se rozhodovat v rámci mezích zákona, a zároveň konat ve prospěch pacienta a respektovat jeho přání a vůli.

4.3 Zpracování tísňové výzvy

Základním prvkem pro správnou identifikaci hovoru týkajícího se pacienta s nevyléčitelnou nemocí na sklonku života při volání na tísňovou linku 155 je vyhodnocení tísňové výzvy. Takové vyhodnocení provádí pracovník zdravotnického operačního střediska, a je třeba, aby dokázal rozklíčovat diagnostická kritéria a znal hospitalizační historii. Nástrojem pro správné rozpoznání paliativně relevantního pacienta jsou kritéria definovaná v tzv. „Rapid-PCST“ (Rapid Paliative Care Screening

Tool) testu. Tento screening test je zcela novým nástrojem, kterým mohou operátoři ZOS identifikovat tzv. „paliativně relevantního pacienta“, a vznikl cíleně v rámci projektu TIERA (Terminal Illness Early Recognition in Ambulance Settings).

Kritéria Rapid-PCST:

- *„Onkologická diagnóza s metastázemi, chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN), srdeční selhání, amyotrofická laterální skleróza nebo roztroušená skleróza (ALS/RS), chronická dialýza nebo domácí oxygenoterapie;*
- *a zároveň opakovaná neplánovaná hospitalizace za poslední měsíce se stejnou potíží;*
- *a zároveň zhoršování funkčního stavu (ztráta obsluhy nebo pohyblivosti, slabost, nechutenství, hubnutí), nebo symptomů (bolesti, dušnosti, zvracení, poruchy vědomí).*“

(ČSPM, 2022)

Takto je možné při tísňovém volání identifikovat tohoto „paliativně relevantního pacienta“ – pacienta, který může profitovat z jiné trajektorie zdravotním systémem, než je odvoz na (urgentní) příjem nemocnice.

Pracovníci ZOS, kteří přijímají a vyhodnocují tísňovou výzvu týkající se „paliativního“ pacienta, se potýká s mnoha obtížemi. Především je na ně kladen tlak, aby rychle posoudili zdravotní situaci pacienta, což může zahrnovat i pokyny a instrukce pro volajícího. Může se potýkat se zvládnutím stresové reakce rodiny reagující na umírání blízkého člověka a zároveň s možným vyčerpáním volajícího. Zkušenost se sledováním a očekáváním úmrtí blízkého, s aktivními pokusy tomu zabránit, či nikoliv, může být pro některé pečující natolik nesnesitelná, že se u některých projevily znaky posttraumatické stresové poruchy (Sanderson, 2013).

Operátoři zdravotnického operačního střediska by měli využívat dovednosti pro zvládání krizových hovorů a konfliktů, nicméně tyto dovednosti jsou často mimo parametry jejich vzdělání, a sami je tak vnímají jako nedostatečné a chybějící – v současné době některé zdravotnické záchranné služby využívají vzdělávání, jako je např. kurz „krizové komunikace“, závisí však na každé jednotlivé zdravotnické záchranné službě, jaké nadstavbové vzdělání zaměstnancům nabídne a poskytne. Vzdělávání z oblasti sociálních služeb však není dostatečné, a ve své podstatě nespadá do kompetencí

a odpovědností pracovníků zdravotnického operačního střediska. Záleží tak na motivovanosti jednotlivých zdravotnických pracovníků, jestli a jak moc chtějí investovat i v rámci vlastního rozvoje, do problematiky týkající se sociální oblasti, a právě třeba paliativní péče.

Jedním z faktorů je také vnímání naléhavých potřeb volajících operátory ZOS. Pro pracovníky ZOS se často jedná o hovor, který se za jejich působení na daném pracovišti již mnohokráte opakoval, a jsou tak více rezistentní na naléhavé potřeby volajících. Naopak pro volající je taková zkušenost mnohdy zcela nová, a jejich reakce tedy vyžadují více pozornosti a citlivého přístupu ze strany operátora ZOS.

Pro pracovníky ZOS se objevila témata, která během hovoru musí řešit:

- multifokální hodnocení – účastníci výzkumu popsali důležitost rychlého posouzení stavu pacienta, vyhodnocení rodinného prostředí včetně právě probíhajících emocí u volajících, jestli existuje vůle dříve vysloveného přání (např. přání neresuscitovat).
- reakce rodiny/volajícího (i když volající ví, že jeho blízký zemře, tak emocionální reakce jsou nepředvídatelné, a je třeba s nimi umět pracovat) – v současné době si však operátoři zdravotnického operačního nejsou na takové hovory připravováni a vzdělávání v této tématice je pouze okrajovou záležitostí,
- konflikty (mohou vycházet z rozdílných očekávání v rámci kontaktu – volající x pacient, x operátor ZOS x výjezdová skupina na místě; dalším z faktorů, který má vliv na možný vznik konfliktu je vědomí pacienta / rodiny týkající se diagnózy či prognózy) (Waldrop, 2019).

4.4 Poskytování péče výjezdovými skupinami

Výjezdová skupina, která obdrží výzvu a jede k pacientovi, který je identifikován jako paliativně relevantní, postupuje následně dle standardních postupů, a to v souladu se Zákonem o zdravotních službách – v případě poskytnutí péče paliativnímu pacientovi nebývá cílem *„(…) primárně prodloužení života, ale zmírnění utrpení a zachování kvality života*“. (ČSPM, 2022).

Na místě může:

„1. být ve zvýšené míře indikován ze strany ZOS samostatný výjezd skupiny rendez-vous (RV) k symptomatické léčbě a následnému ponechání na místě. Realizace výjezdu skupiny RV k paliativně relevantnímu pacientovi nesmí ohrozit dostupnost PNP;

2. být členy výjezdové skupiny ve zvýšené míře s pacientem a jeho blízkými komunikován další postup, zejména rozsah péče a směřování k cílovému poskytovateli akutní lůžkové péče (CPALP), přiměřeně přizpůsoben prioritám a preferencím pacienta a zapsán v dokumentaci ze zásahu;

3. být členy výjezdové skupiny ve zvýšené míře využívána odborná kompetence k symptomatické léčbě nelékařskými zdravotnickými pracovníky (NLZP) na základě indikace lékaře cestou nahrávaného hovoru a s cílem zanechat pacienta po zaléčení v domácím prostředí, pokud si to přeje;

4. být členy výjezdové skupiny bráno v úvahu, že postupy, které nevedou k zmírnění utrpení a ke zvýšení nebo zachování kvality života, mohou být u těchto pacientů v souladu s příslušnými platnými doporučenými postupy kontraindikovány, a to včetně některých život zachraňujících nebo život prodlužujících výkonů.

5. být pacient avizován do CPALP. Informace, že jde o pacienta s pravděpodobným sníženým benefitem z akutní hospitalizace a zvýšeným benefitem z paliativní péče umožňuje nemocnici racionálněji nastavit trajektorii pacienta. To platí zejména v případě nemocnic disponujících konziliárním týmem paliativní péče, který je často schopen pacienta od výjezdové skupiny ZZS převzít na urgentním příjmu. 6. může být členy výjezdové skupiny využita možnost konzultovat stav prostřednictvím nahrávaného konferenčního hovoru přímo s poskytovatelem paliativní péče, pokud pacient takovou službu využívá a je konzultace možná;“ (ČSPM, 2022).

Radbruch (2009) zmiňuje důležitost kontinuity péče v rámci celého zdravotnického systému a napříč všemi jeho spektry. Dává tak důraz na pravděpodobnost zmírnění utrpení pacientů. Vyjmenovává prostředí, kde se poskytuje péče nevyléčitelně nemocným. Paradoxně nezmiňuje využití služeb zdravotnické záchranné služby, která může hrát v životě – či umírání – člověka zásadní roli. V časovém horizontu je tak zřejmé, že propojení péče o paliativního pacienta a přednemocniční neodkladné péče je velmi mladým oborem, který momentálně sbírá a hledá podklady a data, o které se může opřít a argumentovat pro další rozvoj této oblasti a získat tak co největší benefit pro pacienta

i jeho blízké okolí. Posun v oblasti poskytování péče o paliativního pacienta ve spojení s přednemocniční neodkladnou péčí tak v posledních dvou desítkách let nabral velké obrátky – Blackmore (2022) v současné době popisuje, jak se záchranáři dostávají do morálních dilemat spojených s biomedicínskou kulturou v podmínkách poskytování urgentní medicíny. Transport pacienta do nemocnice je odůvodnitelný vždy, ale rozhodnutí záchranáře ponechat pacienta doma může být snadno cílem kritiky.

Jedním z faktorů, který rozhoduje o převozu pacienta do zdravotnického zařízení při rozhodovacím procesu výjezdové skupiny jsou obavy o správnosti rozhodnutí ponechat pacienta v domácím prostředí. Záchranáři se obávají soudních sporů v případě úmrtí pacienta doma. A tak i v případech, kdy je evidentní, že dle vyhodnocení zdravotního stavu pacienta je předpokladem krátkodobá hospitalizace, a že pacient ze zdravotní péče v nemocnici nezíská profit, se výjezdová skupina velmi často rozhodne pro transport do nemocnice (Juhrmann, 2021).

Aby bylo možné uspokojit rostoucí potřebu paliativní péče a snížit počet hospitalizací, kterým se lze vyhnout, je třeba zapojit do paliativní péče i část zdravotnického systému poskytující přednemocniční neodkladnou péči (dále jen „PNP“). Tato péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Její rozsah je však tradičně spojen s poskytováním zdravotnické péče pro záchranu života a ochranu zdraví při akutních stavech. V případě, že se jedná o paliativně relevantního pacienta, nemusí být žádoucí případná akutní hospitalizace. Na místě je tedy ponechat pacienta v jeho přirozeném domácím prostředí.

Zároveň je zde otázka resuscitace pacienta, kdy je předpokladem, že takový zásah by mohl odporovat zájmům pacienta, případně pacient i vyjádřil svou vůli nebýt resuscitován. Je důležité, aby zdravotníci dobře rozuměli svým zákonným povinnostem a věděli, jaké jsou jejich kompetence (Stone, 2009).

Zdravotníci, kteří se ve své práci setkávají s paliativním pacientem a jeho blízkými tak považovali za problém komunikaci s rodinami, a zároveň uvedli, že podpora z následných služeb paliativního charakteru jim jejich práci usnadnila. Zdravotníci uvedli, že by potřebovali specifické vzdělání, aby měli dostatek kompetencí a sebevědomí ke zvládnutí optimální péče a náležité komunikační dovednosti při kontaktu s pacienty a jejich rodinami (Kirk, 2014).

Většina zdravotnických záchranářů byla při své praxi konfrontována s paliativním pacientem a v kontaktu s jeho rodinou. Velmi nekomfortně se cítili především v oblasti poskytnutí psychosociální péče o pacienty (Wiese, 2008). A s tím souvisejí i dovednosti a znalosti týkající se komunikace o odmítnutí léčby (život zachraňující úkony u pacienta v terminálním stádiu) a jakým způsobem tuto situace vhodně diskutovat s rodinou nebo blízkými (Stone, 2009).

Hoare (2018) uvádí, že dotazovaní zdravotničtí záchranáři byli v souladu s tím, že pacient zemře v domácím prostředí, a to za předpokladu, že ve zdravotnickém zařízení nebude mít pacient větší prospěch z hospitalizace a léčby. Komplikací pro záchranáře při rozhodování o převozu pacienta do nemocnice byly omezené informace o pacientovi, a zcela zásadní dostupnost návazné služby. V takovém případě se záchranáři přikláněli spíše k rozhodnutí pacienta do nemocnice transportovat. Někteří záchranáři naproti tomu ale popsali zkušenosti svých kolegů, kteří zůstali s pacienty doma, dokud nezemřeli. Věděli, že pacient dostane zdravotnickou péči v nemocnici, ale mysleli také na rodinu, která potřebuje podporu. Dalším faktorem záchranářů rozhodnout se pro či proti transportu do nemocnice byla např. chybějící zdravotnická dokumentace, či nemožnost ověřit prognózu pacienta. Pakliže záchranáři neměli komplexní informace, měli obavy, aby rozhodnutí netransportovat pacienta nebylo rizikové z hlediska podcenění možnosti záchrany života. Záchranáři by byli v souladu s tím, kdyby na místě byl lékař a rozhodl o ponechání pacienta v domácím prostředí. Nicméně vnímali, že takové kompetence oni sami nemají, a v případě nejistoty volili raději transport do nemocnice. Záchranáři považovali za více než vhodné transportovat pacienta do zdravotnického zařízení ve chvíli, kdy bylo zjevné, že se jejich rodina nedokáže o pacienta adekvátně postarat, a vypovídal o tom stav prostředí a hygienické podmínky v domácnosti. Dalším dílčím faktorem při rozhodování o transportu pacienta jsou úvahy záchranářů, že by byla vhodná návazná péče (tj. jedna z forem hospicové péče), nicméně z hlediska nedostatečné provázanosti a chybějícímu propojení byl transport do zdravotnického zařízení nezbytný.

Z výzkumu Stone (2009) vyplývá, že zdravotníci na místě u pacienta zpochybňovali, zda je třeba využít specifických zdravotnických úkonů pro podporu životních funkcí u pacientů, u kterých se zdálo, že jsou v terminálním stádiu. Skoro třetina záchranářů uvedla, že dá na svůj vlastní úsudek, a jsou schopni odepřít, nebo ukončit resuscitaci u pacienta, který vypadal jako v terminálním stadiu.

Z výše uvedeného vyplývá, že členové výjezdových skupin ZZS přemýšlí nad správností rozhodnutí a přemýšlí, jak zajistit co nejvhodnější péči o paliativního pacienta. Jejich nástroje a kompetence jsou ale omezené, vnímají, že jim chybí odpovídající vzdělání v dané oblasti, a chybí přímé propojení s návaznou službou poskytující hospicovou péči, a také legislativní opora. Jedinou možností, kterou tak do nedávné doby měli, byl prostě pouze transport do zdravotnického zařízení.

4.5 Péče na urgentním příjmu

Ve chvíli, kdy je pacient transportován na urgentní příjem, mělo by mít pracoviště zpracováno metodické postupy a doporučení pro pacienty s paliativní potřebou. Zároveň je důležité proškolit pracovníky urgentního příjmu a v případě, že je v rámci nemocnice zřízen KTPP, pak je vhodné tento tým aktivovat a přivolat k pacientovi. Důležitá je opět komunikace s pacientem, přičemž cílem je, aby se pacient podílel na rozhodování o dalším postupu léčby (ČSPM, 2022).

4.6 Spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče v regionu

Aby nedocházelo k opakovaným hospitalizacím, je vhodné zmapovat všechny organizace v jednotlivých regionech a spolupracovat napříč zdravotnickým a sociálním systémem pro zajištění návazné péče. Otevírá se tak možnost předat pacienta v rámci jeho preferencí a přání do rukou služeb, které se specializují na práci s klientem v paliativní péči (ČSPM, 2022).

Jedná se o benefit pro pacienta i systém – nemusí docházet k opakovaným krátkodobým hospitalizacím, které zatěžují jak pacienta, tak samotný systém.

Uhlíř, Peřan a kol. (2021) upozorňují na fakt, že v současné době je organizace zdravotní péče o pacienty na konci života nevhodná, a je využívána v rozporu s přáním pacientů. Ač 80 % pacientů si přeje zemřít v domácím prostředí, tak 60 % pacientů umírá v nemocnicích, a 19 % v pobytových sociálních službách. Otázkou tedy je, jak je možné ovlivnit trajektorii pacientů na konci života, a vyhnout se tak nežádoucím opakovaným krátkodobým hospitalizacím. Na základě kazuistických případů vyplývá, že je třeba začít systematicky řešit provozní možnosti na straně zdravotnických záchranných služeb i poskytovatelů specializované paliativní péče:

- je třeba bezpečně a rychle nastavit identifikační kritéria pro bezpečné a rychlé rozeznání pacienta, který nebude mít benefit z hospitalizace ve zdravotnickém zařízení,
- je třeba, aby pacienti a jejich pečovatelé získali informace o povaze diagnózy a prognózy a chápali tento význam a znali možnosti další léčby a postupů,
- je třeba nastavit provozní postupy v jednotlivých organizacích – jak na straně zdravotnické záchranné služby, tak v organizacích nabízející specializovanou paliativní péči – je třeba, aby organizace navzájem znaly své možnosti a provozní zákonitosti a podmínky, za kterých spolupráce může dobře fungovat a systém propojovat,
- je třeba zvýšit kapacity zdravotnického systému v jednotlivých oborech tam, kde je třeba paliativního přístupu – např. zvýšení kapacit lékařů, kteří získají atestaci v oboru paliativní medicíny. I když již systém na takové nastavení reaguje, dostatečné zvýšení kapacit bude trvat spíše desítky let.

4.7 Vzdělávání zdravotníků urgentní medicíny

V současné době se v oblasti vzdělávání zdravotníků, a přímo pracovníků v přednemocniční péči, angažuje např. Centrum paliativní péče a v říjnu 2022 proběhl historicky první dvoudenní kurz pro zdravotnické záchranáře a všeobecné sestry urgentní medicíny. Zdravotníkům kurz umožní získat potřebné specifické informace a zkušenosti při symptomatické terapii a komunikování závažných zpráv v prostředí poskytování přednemocniční neodkladné péče pacientům s nevyléčitelným onemocněním na sklonku jejich života. Vzdělávat a vychovávat zdravotníky a lékaře již při studiích na školách je jedním z bodů, který může přispět ke změně přístupu k paliativním pacientům. Zde je uvedeno několik možností, kde je možné se s výukou paliativní tématiky setkat. Vzdělávání v paliativní péči je na školách zastoupeno převážně jako součást některých předmětů. Lékařská fakulta Masarykovy univerzity nabízí jeden semestr s předmětem „Paliativní medicína“. Od roku 2004 je možné získat specializační lékařské vzdělání v oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti“. Na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy je možné přihlásit se na předmět „Paliativní medicína“, momentálně probíhající ve dvou semestrech.

V roce 2009 vznikl vzdělávací program paliativní péče pro zdravotnické pracovníky s cílem zajistit multidisciplinární přístup, který je nezbytný pro zajištění péče o pacienty na sklonku života (Centrum paliativní péče, 2019[6]).

Nabídky kurzů a vzdělávání se v oblasti paliativní péče má vzrůstající tendence, ale stále je toto téma málo dostupné, ač jsou v nabídce i neakreditované kurzy.

4.8 Systém psychosociální intervenční služby ve zdravotnictví

Z povahy práce ve zdravotnictví, jakožto pomáhající profese, je kladen na zdravotnické pracovníky poměrně velký objem odborných nároků. Do tohoto zdravotnického oboru se čím dál tím více přenáší nároky i na zvládání situací, které se týkají sociální problematiky. Pracovníci ZOS i výjezdových skupin se dostávají do nadlimitně stresových událostí, kdy mnohdy musí řešit akutní stresové reakce pacientů a jejich blízkých, a je na ně kladen větší nárok při zvládnutí komunikace s pacienty. Z hlediska komunikace se tak může jednat až o komunikaci krizovou či intervenční, pro kterou však nejsou dostatečně vybaveni, jak je uvedeno výše. Proto v rámci zdravotnického systému vznikl tzv. systém psychosociální intervenční služby. Tato služba nabízí dva směry – v obou případech může z takové podpory a pomoci mít užitek koncový uživatel, tedy pacient, a rodinný příslušník či blízká osoba. Nastavení psychosociální intervenční služby řeší Metodické doporučení pro poskytování psychosociální podpory ve zdravotnictví (MZ ČR, 2019), a je také zakotveno v Zákoně o zdravotnické záchranné službě (Česko, 2011).

4.8.1 Peer péče

Peer podpora nabízí zdravotníkům péči o ně samotné. Zahrnuje soubor vzdělávání, a podporu zdravotníka ve chvíli, kdy se sám setká ve své praxi se situací, která je pro něj zátěžová. Zdravotníci se mohou obrátit na svého kolegu peera, který s nimi pohovoří a probere situaci, která pro ně byla zatěžující a nabídne v rámci rozhovoru prostor pro jiný pohled na situaci a hledá možnosti zvládacích strategií. Systém tak nabízí úlevný moment vyplývající z možnosti sdílet, a v případě potřeby nabízí možnost odkázat na další služby v případě, že by podpůrný rozhovor nebyl dostačující (možnost obrátit se na psychologické, psychoterapeutické služby). Takové uvolnění

[6] Vzdělávání – kurzy, semináře, workshopy, webináře (paliativnicentrum.cz)

pomocí rozhovoru může mít v konečném důsledku učící efekt, kdy zdravotník dokáže na situaci nahlédnout z jiného úhlu pohledu, a zároveň mu dává naději, že při opakující se situaci bude mít možnost rozšířeného portfolia znalostí, zkušeností a dovedností. Tato péče předpokládá i se sníženým rizikem rozvoje syndromu vyhoření. Peer podpora zdravotníků předpokládá, že v konečném důsledku bude v pomáhající profesi těžit i pacient.

4.8.2 První psychická pomoc sekundárně zasaženým

Zdravotničtí pracovníci – interventi – mohou být aktivováni na místo události ve chvíli, kdy je třeba zvládnutí akutní stresové reakce. Tato reakce může být vyvolána i při úmrtí blízké osoby, a může se tak stát i v případě paliativního pacienta. Reakce příbuzných mohou být v případě úmrtí blízké osoby nepředvídatelné. Zdravotnický intervent na místě je podporou pro pozůstalé a *„(…) napomáhá snížit riziko nesprávného pochopení situace ze strany blízkých v kritických situacích spojených s péčí o pacienta a přispívá ke snížení rizika komunikačních bariér mezi zdravotnickým týmem a blízkým pacienta.*“ (Metodické doporučení MZ ČR, 2019). Taková podpora na místě úmrtí má přesah do sociálního systému, kterému pomáhá pečovat o neformální pečující při zvládnutí zlomové životní situace.

5 Paliativní péče a pacient

Cílovou skupinou paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. Jedná se především o tyto tři okruhy pacientů:

- osoby s onkologickým onemocněním;
- osoby v konečných fázích nenádorových onemocnění, a jedná se především o selhávání orgánů;
- osoby v dlouhodobě nepříznivém stavu a takovém stavu, kde není předpoklad a prognóza ke zlepšení zdravotního stavu (např. ALS, AIDS, neurodegenerativní onemocnění, terminální geriatrická stádia atd.) (Kalvach a kol., 2010).

„*Právo na paliativní péči by měli mít všichni pacienti, kteří žijí s onemocněním, které ohrožuje jejich život, a to bez ohledu na základní diagnózu. Paliativní péče se*

podobně týká i rodin a dalších blízkých lidí těchto pacientů.“ (ČSPM, 2013). Takto je definována cílová skupina paliativní péče, a pacienti, kteří jsou takto identifikováni, mají potřeby, přání a chtějí mít možnost projevit svou vůli. K tomu je zapotřebí také respekt k důstojnosti. Důstojnost patří mezi základní práva každého člověka, a je legislativně garantována v Listině základních práv a svobod (Česko, 1993). Respekt k pacientovi s nevyléčitelným onemocněním z hlediska dlouhodobé péče je velmi citlivým tématem. Tím, jak pacienta opouští schopnosti postarat se sám o sebe, přichází i emoce, které souvisí z obav z demence, strach z podřazenosti a nadřazenosti, protože: „(…) stáří a nemoc dělá z dospělých lidí malé děti, a jejich okolí podle toho s nimi jedná.“ (Pochmanová, 2015). Další obavy souvisí s halucinacemi a bludy, a s tím přicházející i zmatenost, úzkosti a vyděšenost. Ztráta spojení s realitou a ztráta orientace v čase a prostoru. V takových chvílích je pak třeba pečujícího, aby dokázal situaci zvládnout a měl nástroje a znalosti, jak s takovými obavami pracovat. Další projevem můžou být problémy s verbální komunikací či potíže s rozpoznáváním známých tváří (Pochmanová, 2015).

Důležitým momentem může být i zjištění pečujícího, že je natolik vyčerpán, že již není nadále schopen o blízkého pečovat. V takové chvíli je vhodné zvážit možnosti využití například kombinace denních a týdenních stacionářů, a případně využití odlehčovacích pobytů. V případě umístění pacienta do takového zařízení pak pečující může mít prostor pro nabrání sil pro další péči o pacienta.

Ve všech těchto případech je třeba dbát na zachování důstojnosti pacienta. Pacient má mít možnost do blízké budoucnosti vyjádřit svou vůli, která může velmi pomoci při zachování důstojnosti a respektu. Jedná se dříve vyslovené přání.

5.1 Dříve vyslovené přání

Termín dříve vyslovené přání (dále „DVP“) definuje nezisková organizace Cesta domů (2015) takto: „*Dříve vysloveným přáním, převzatým do českého právního řádu Úmluvou o lidských právech a biomedicíně již v roce 2001, může každý zletilý svéprávný pacient vyjádřit souhlas nebo nesouhlas s léčbou, která pro něj bude připadat v úvahu v době, kdy již nebude aktuálně schopen o jejím poskytnutí rozhodovat. Jakkoliv dříve vyslovené přání může mít význam v jakémkoliv oboru medicíny pro oblast paliativní léčby*

a paliativní péče je nástrojem naprosto stěžejním, bez kterého si rozhodování o léčbě na konci života ani nelze reálně představit“. (Matějek a kol., 2015).

Aby mohlo mít dříve vyslovené přání váhu, musí být legislativně ukotveno, a tak se děje v zákoně o zdravotních službách 372/2011 Sb., § 36.

Vznik DVP reagoval jako odezva na zvyšující se možnosti medicínských postupů, a tím prodlužování života. Některé onemocnění s sebou jako příznaky a projevy nemoci přinášejí ztrátu kontroly nad vlastním zdravotním stavem a s tím i spojené možnosti aktuálního rozhodování v rámci léčebných intervencí. Představa o dlouhodobém umírání tak u mnoho lidí vyvolává větší obavy než smrt samotná. Obavy a bezmoc, strach ze závislosti na péči druhých osob, neschopnost samostatnosti tak přispěly k zavedení dříve vysloveného přání. Dříve vyslovené přání má za cíl zachovat autonomii jedince rozhodnout o svých preferencích týkajících se léčebných postupů, a to především v době, když již nebudou schopni svou vůli vyjádřit. Dříve vyslovené přání dává pacientovi také možnost volby svého zástupce, který bude účastníkem procesu při rozhodování o dalším postupu léčby, a zároveň bude ten, kdo bude dbát na dodržování preferencí určených pacientem v DVP. Většinou se tak jedná o nejbližší příbuzné či blízké pacienta (Saunders, 1995).

Projev vůle pacienta může mít zásadní vliv na jeho setrvání či nesetrvání při životě. Může tak svým dříve vyslovením přáním odmítnout resuscitaci, nebo transport zdravotnickou záchrannou službou do zdravotnického zařízení, protože on sám neshledává přínos v prodlužování času za každou cenu bez ohledu na kvalitu jeho života. Naopak vnímá potřebu a vyžaduje odpovídající léčbu bolesti a preferuje setrvání v domácím prostředí (Cesta domů, 2015).

Dříve vyslovené přání je nástrojem, který přispívá k zachování důstojnosti člověka a respektování jeho preferencí o vlastním životě.

III. EMPIRICKÁ ČÁST

Paliativní péče je poměrně novým a rychle se rozvíjejícím oborem, a právě proto je třeba advokacie tohoto oboru. Možná máme své teorie o tom, co potřebují pacienti a pečující, ale je třeba mít oporu v relevantních datech a výstupech z výzkumů. Jen tak je možné argumentovat pro další rozvoj a podporu paliativní péče. A to je i cílem empirické části této diplomové práce, která zjišťuje, jaké jsou důvody, potřeby a motivace volajících na tísňovou linku 155 ve chvíli, kdy pečují o pacienta s pokročilým nevyléčitelným, či život zkracujícím onemocněním, a dojde u něj ke zhoršení zdravotního stavu.

Empirická část se zabývá společným projektem Centra paliativní péče a Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy s názvem*: „Paliativní péče v prostředí zdravotnické záchranné služby“.* Jeho cílem je zhodnocení závažnosti problému a zachycení možnosti zapojení zdravotnické záchranné služby do problematiky péče o pacienty na sklonku života. Zároveň je zde uvedena hypotéza, že: “*U významné části výjezdů k těmto pacientům je motivací volajícího na tísňovou linku bezradnost a nedostatek informací, nikoliv snaha čerpat péči ZZS a docílit hospitalizace.“* (Uhlíř, Peřan, 2020).

Výše uvedený motiv byl inspirací pro zpracování tohoto výzkumu. Cílem mé práce je prozkoumat subjektivní motivace, důvody a potřeby volajících na tísňovou linku 155 v případě, že u pacienta s pokročilým nevyléčitelným, či život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocnění dojde k akutnímu zhoršení zdravotního stavu. Jelikož toto téma dosud nebylo prozkoumáno, věřím, že práce přinese nový pohled z perspektivy volajících a prostřednictvím jejich příběhů.

1 Téma a cíl výzkumu

Tato část práce se zaměřuje na identifikaci důvodů, potřeb a očekávání volajících na tísňovou linku 155 v okamžiku akutního zhoršení zdravotního stavu pacienta s pokročilým, nevyléčitelným a život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním. Tento výzkum má přinést více porozumění a pochopení těm, kteří mají osobní zkušenost s voláním o pomoc a zároveň poukázat na možnosti změn na základě odpovědí a vyprávění respondentů.

1.1 Cíle práce

Cílem výzkumu je prozkoumat subjektivní důvody a motivace volajících na tísňovou linku a prostřednictvím těchto důvodů identifikovat jejich potřeby. Smyslem je také dozvědět se o milnících rozhodnutí těch, kteří pečují o své blízké na sklonku života, a o identifikaci okolností, které rozhodly o zavolání na tísňovou linku 155.

Pro výzkumné řešení byly stanoveny následující dílčí cíle práce ve vztahu k pacientům s pokročilým, nevyléčitelným a život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním:

1. Dílčí cíl 1: Zjistit jak a jestli informovanost pečujících o diagnóze a prognóze pacienta hraje úlohu v potřebách volajících.
2. Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké konkrétní situace/důvody předcházely volání na tísňovou linku 155 osobou pečující o pacienta (v případě transportu pacienta dotaz na důvod převozu do zdravotnického zařízení).
3. Dílčí cíl 3: Identifikovat, jaká očekávání měla osoba volající na tísňovou linku 155 od zdravotnické záchranné služby.

Výzkumná otázka zní: „*Jaké potřeby je možné identifikovat prostřednictvím subjektivních důvodů volajících na tísňovou linku 155 při akutním zhoršení stavu pacienta s pokročilým nevyléčitelným, život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním?*“

2 Strategie výzkumu

Vzhledem k cíli výzkumného šetření, kterým bylo identifikovat potřeby a očekávání volajících na linku 155, a zjištění jejich důvodů k takovému volání, byla zvolena forma kvalitativního výzkumu. Výzkumná otázka cílí na identifikaci nových hypotéz, které je následně možné ověřit v kvantitativním výzkumu. Data budou zpracována za pomoci principů tematické analýzy (Braun, Clarke, 2006). Tematická analýza koresponduje se záměrem výzkumu a výzkumné otázky jsou koncipovány a zaměřeny na zkušenosti a vnímání dané zkušenosti před, během a následně po volání na zdravotnickou záchrannou službu.

2.1 Metoda získávání dat

Metodou získávání dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda byla vybrána pro možnosti a kritéria, která poskytuje – respondent je dotazován na základě předem stanovených otázek, ale je možné tyto otázky doplňovat, modifikovat a flexibilně reagovat na vývoj rozhovoru. Zároveň tato metoda respektuje individuální přístup k respondentům a umožňuje ze strategického hlediska využívat změnu pořadí otázek a způsob jejich pokládání.

Hendl (2008) uvádí, že: „*Kvalitativní rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je obvykle třeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy i pořadí.*“ A právě tento způsob byl zvolen při získávání dat, kdy bylo třeba přistupovat k respondentům citlivě, individuálně a mít možnost reagovat na odpovědi a psychické rozpoložení respondentů.

Scénář rozhovoru je přílohou diplomové práce (Příloha č. 3).

Kritéria pro zařazení účastníků do výzkumu:

- česky hovořící osoba (kritérium zvoleno z hlediska potřeby dobrého porozumění v kontextu náročného tématu a jako prevence případnému neporozumění v jiném jazyce než českém);
- věk 18+ (kritérium zvoleno vzhledem k právním úkonům a rozhodovacího procesu a vyvarování se potřeby souhlasu zákonného zástupce);
- udělený souhlas s výzkumem;

- blízká osoba pacienta (rodinný příslušník, partner/ka) – a respondent byl pečující o pacienta na sklonku života (kritérium je nezbytné pro samotný výzkum – jedná se zjišťování subjektivních důvodů a potřeb, a subjektivní zkušenost je nepřenositelná).

Kritéria vyřazení účastníka výzkumu:

- osoba nebyla přímým pečujícím o pacienta (např. člen integrovaného záchranného systému, sestra home care…);
- osoba byla rodinným příslušníkem, ale nikoliv osobou pečující;
- osoba nedala souhlas s rozhovorem;
- osoba nekomunikovala ani po opakované snaze výzkumníka o kontakt.

2.2 Teoreticko-metodologické východisko

Aby mohla být data analyzována, je třeba provést nahrávky rozhovorů. Nahrávky byly převedeny do textových souborů, a to doslovnou transkripcí s pomocí programu nVivo (QSR International Inc, Doncaster, Victoria, Austrálie).

Empirická část diplomové práce byla pro přehlednost vypracována dle standardů pro podávání zpráv o kvalitativním výzkumu (SRQR – „Standars for Reporting Qualitative Research“), dle O´Brian (2014).

2.3 Výzkumný soubor

Pro výběr výzkumného souboru byl využit soubor pacientů, kteří byli identifikováni prostřednictvím Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy jako „paliativně relevantní“, a to v termínu od července 2021 do května 2022. Termín „paliativně relevantní pacient“ byl definován jako: “*Pacient s předpokládaným benefitem z paliativní péče v domácím prostředí a sníženým benefitem z hospitalizace*“.

Paliativně relevantní osoby byly identifikovány za pomoci screeningového nástroje „Rapid-PCST“. Tento screeningový nástroj pro časnou identifikaci pacientů v terminální progresi nevyléčitelného onemocnění v podmínkách přednemocniční neodkladné péče byl navržen v rámci projektu TIERA (Terminal Illness Early Recognition in Ambulance Settings) a vychází z ověřeného screeningového nástroje „PCST“ (Palliative Care Screening Tool) pro časnou identifikaci pacientů v terminální

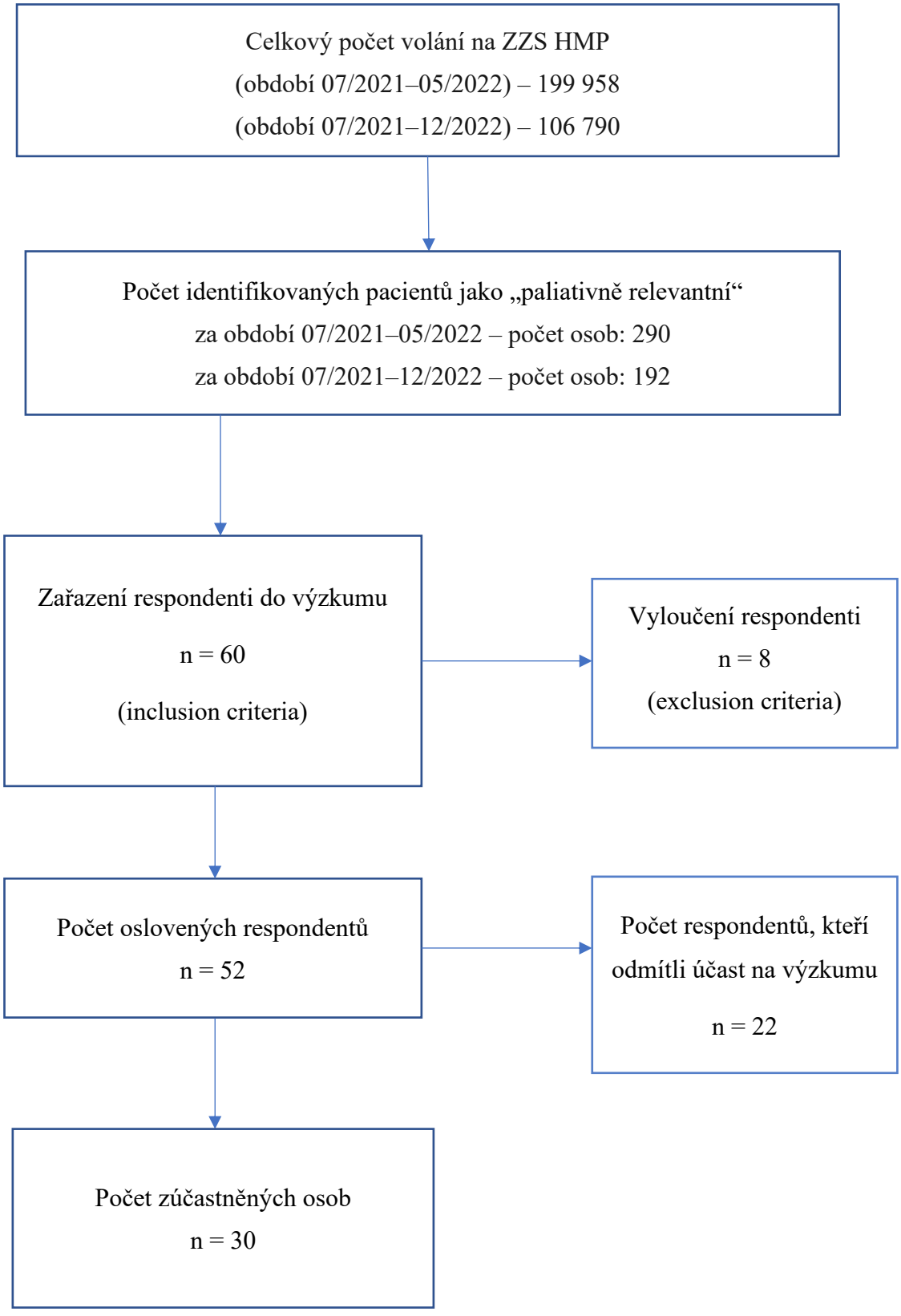
progresi nevyléčitelného onemocnění v podmínkách akutní lůžkové péče (Crosswalk, 2004). Rapid-PCST, který byl upraven pro podmínky vyhodnocení tísňového volání, je tak nastaven pro rychlou identifikaci paliativně relevantního pacienta, a tuto identifikaci může provést nelékařský zdravotnický pracovník a to během 30 vteřin již při rozhovoru na tísňové lince 155.

Zdravotnické operační středisko prostřednictvím testu Rapid-PCST provádělo identifikaci paliativně relevantních osob (podrobnosti týkající se identifikace paliativně relevantních pacientů nejsou součástí této diplomové práce, a vzhledem k faktu, že jsou součástí dosud nepublikovaného výzkumu, nemohou zde být detailně popsány). Seznam paliativně relevantních pacientů a kontaktů na jejich blízké – pečující osoby – byl poskytnut pro účely tohoto výzkumu Zdravotnickou záchrannou službou hl. m. Prahy. Ze seznamu, který byl postupně aktualizován a doplňován, byli vybíráni a následně osloveni respondenti. Primárně byli vybíráni respondenti, u kterých byla na místě přítomna výjezdová skupina rychlé lékařské pomoci se specialistou v oboru paliativní medicíny – tzv. „paliativní tým“. Tato výjezdová skupina byla zapojena do provozu Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy v rámci pilotního projektu. Tato výjezdová skupina pokrývala čtvrteční denní služby, tedy od 7:00 do 19:00 hodin, a tak byl omezen počet respondentů, u kterých tato výjezdová skupina zasahovala. Ze statistiky vyplynulo, že průměrně byly realizovaný 2 výjezdy s paliatrem za 12hodinovou směnu, a tento model se ukázal jako neefektivní z hlediska finančních prostředků, a i jako využití erudice paliativního lékaře (Centrum paliativní péče, 2022).

Celkový počet oslovených osob byl 60. Znamená to tedy, že polovina z oslovených potenciálních respondentů se odmítla výzkumu účastnit, případně nesplnila podmínky pro zařazení do výzkumného souboru. Celý výzkumný soubor byl tvořen 30 rozhovory, v jednom případě se rozhovoru zúčastnili dva pečující. V případě, že se oslovené osoby odmítly výzkumu účastnit, byla snaha se zeptat na důvody, které vedly k neúčasti na výzkumu (22 osob). Někteří důvod neuvedli, většina ovšem zmínila, že je pro ně téma stále velmi bolestivé a čerstvé, a že své zkušenosti nechtějí sdílet. Těmto osobám bylo vyjádřeno poděkování za informaci a došlo k rozloučení. Dalších 8 oslovených osob bylo vyloučeno z důvodu nesplněných kritérií – jednalo se např. o zdravotní sestry domácí péče nebo člena hasičského záchranného sboru. Podrobný

přehled výzkumného souboru je uveden v tabulce č. 1. Základní demografická data jsou uvedena v tabulce č. 2.

Tabulka 1 – Výběr výzkumného souboru



Tabulka 2 – Základní charakteristika výzkumného souboru

Věkový průměr respondentů: 54,4 let	Ženy: 23
	Muži: 8
Rodinné vztahy:	Dcera / syn: 16
	Manžel: 8
	Zeť: 2
	Vnučka: 2
	Přítel/kyně: 2
Věkový průměr pacientů:	78,2 let
Diagnóza:	Onkologické onemocnění: 27
	Srdeční choroba: 2
	Demence: 2
Stav pacienta:	Zemřelý: 28
	Žijící: 3

2.4 Průběh získávání dat

Sběr dat rozhovorů s respondenty začal v září roku 2021 a byl ukončen ke konci roku 2021. Samotnému získávání dat předcházela přípravná fáze, která obsahovala přípravu struktury výzkumného rozhovoru a samotného vedení rozhovoru.

Polostrukturovaný rozhovor byl koncipován především s využitím otevřených otázek. Jak popisuje Hendl (2008), před započetím samotných rozhovorů byl proveden pilotní rozhovor s osobou, která vyhovovala potřebám výzkumu a odpovídala vzorku členů populace, která byla podobná zkoumané skupině. Tento pilotní rozhovor byl doslovně přepsán, a na základě této transkripce a následné reflexe proběhly úpravy otázek a samotného scénáře rozhovoru.

Při oslovení respondentů došlo na začátku rozhovoru k představení výzkumného záměru a účelu volání (Příloha č. 2). Respondentovi bylo nabídnuto zaslání informací a odkaz na informace o projektu (Příloha č. 4) a poté dohodnut termín pro uskutečnění výzkumného rozhovoru. V případě souhlasu byla domluvena i forma poskytnutí

informovaného souhlasu (Příloha č. 5). V rámci prvního „před-rozhovoru“ byli respondenti ujištěni o anonymitě výzkumu, o dobrovolnosti participace na výzkumu, možnosti odvolat informovaný souhlas, a to i zpětně. Dále byli respondenti seznámeni s možností neodpovídat na otázky, na které odpovídat nechtějí, a případně přerušit celý rozhovor. Respondenti byli informováni o nahrávání, a následném přepisu rozhovoru, včetně vysvětlení pojmu anonymizace údajů, pakliže by se v rozhovoru identifikační údaje objevily. V případě, že respondent souhlasil s rozhovorem, bylo domluveno přesné datum a čas pro realizaci samotného rozhovoru.

U části výzkumného souboru nebylo zřejmé, jestli je paliativní pacient stále žijící, či již zemřel. Tyto informace nebyly v době rozhovoru výzkumníkovi dostupné a byly postupně doplňovány. Sběr dat a jejich analýza tedy probíhala souběžně (07/2021–05/2022) (princip doplňování informací řeší jiná část projektu TIERA a není součástí této diplomové práce). Identifikace paliativně relevantních pacientů probíhala prostřednictvím ZOS Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy a nadále proběhla kontrola výzkumným pracovníkem projektu o správnosti zařazení. Tento proces začal v 07/2021 a z dostupného seznamu začali být vybírání potenciální respondenti pro tento výzkum. Současně tedy probíhala identifikace paliativně relevantních pacientů a získávání dat a provádění rozhovorů. Provádění rozhovorů bylo ukončeno v prosinci 2021 a identifikace paliativně relevantních pacientů probíhala až do května 2022 v rámci celého projektu), jak je uvedeno v tabulce č. 2.

Při volání respondentovi, kde nebyla známá informace o úmrtí pacienta, bylo třeba postupovat s citlivostí, která odpovídala neznalosti situace o stavu pacienta. Taková otázka byla přinesena hned na začátku rozhovoru, např.: *„(…) dne XY jste volala záchrannou službu kvůli paní/panu XY, a ráda bych se zeptala na ten hovor. Zároveň bych se ráda zeptala na zdravotní stav paní/pana XY…?“* Respondenti velmi často reagovali podáním informace o úmrtí, a zdálo se, že na poskytnutí či neposkytnutí rozhovoru neměl tento dotaz vliv. Následovalo vyjádření lítosti nad úmrtím.

U pacientů, kde bylo označeno datum úmrtí, pak bylo pamatováno na časový odstup, s jakým oslovit respondenta. Bylo nutné vybalancovat odstup od úmrtí a zároveň aby měl respondent v paměti události a situace, které byly bezprostředně související s voláním na tísňovou linku 155. Jako ideální časový odstup byl výzkumným týmem

projektu TIERA empiricky zvolen cca 1 měsíc, nejméně však došlo k volání 14 dní od úmrtí pacienta.

Při druhém rozhovoru byl respondent dotázán, jestli porozuměl všem informacím, a byl mu dán prostor pro doplňující dotazy. Následně proběhl rozhovor. Tímto způsobem bylo provedeno 18 rozhovorů, které byly poté transkripcí převedeny do písemné podoby a probíhalo opakované pročítání rozhovorů, a zapisování prvních návrhů kódů. V další fázi byly generovány počáteční kódy zajímavých vlastností dat a takové kódování proběhlo napříč všemi dosud uskutečněnými rozhovory. Poté byla hledána témata, a byla shromažďována data pro každé relevantní téma. V další fázi bylo provedeno zbývajících 12 rozhovorů, Po jejich transkripci, kódování a rozřazení do jednotlivých témat tak bylo ověřeno, že ve zkoumaném vzorku již nedochází k žádným dalším významným objevům, tématům a informacím, které by do výzkumu přinesly nové zkušenosti respondentů.

Každému respondentovi bylo nabídnuto seznámení se s výsledky výzkumu.

3 Etické aspekty výzkumu

Tento výzkum proběhl jako součást společného výzkumného záměru Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy a Centra Paliativní péče "Včasná identifikace terminálního onemocnění v prostředí záchranné služby – TIERA" (Terminal Illness Early Recognition in Ambulance Setting).

Etická komise Centra paliativní péče odsouhlasila výzkumný záměr na svém jednání dne 25. 6. 2020 pod číslem jednacím 2/2020. Souhlas Etické komise (Příloha č. 1) se vztahuje i na výzkumný záměr této diplomové práce.

Nee a Griffiths (2002) hovoří o motivaci provádění výzkumu v oblasti přednemocniční neodkladné péče a důležitosti a odůvodnitelnosti takového výzkumu. Takový výzkum musí být přínosem pro pacienty, jejich blízké a pro společnost. Dále hovoří o zajištění bezpečného průběhu a kladou důraz na pečlivé zajištění informovaného souhlasu. Zároveň Nee a Griffiths uvádí, že může být provedeno „před-dotazníkové" volání. Model „před-dotazníkového" šetření byl proveden i v tomto případě.

Armstrongová (2019) řeší etické hledisko výzkumů v oblasti přednemocniční neodkladné péče říká, že jako rizikové vyhodnotila právě oblast týkající se souhlasů s výzkumem. Zároveň z výzkumu vyplynulo, že získané informace jsou užitečné při zlepšování péče o pacienty a tyto poznatky jsou následně využívány ve zdravotnickém systému tak, že opatření z nich vyplývající mohou snižovat zátěž zdravotnických služeb. Výsledky výzkumu této diplomové práce mohou být oporou pro argumentaci pro další rozvoj paliativních služeb a propojení zdravotnických a sociálních služeb tak, aby z nich mohl prosperovat pacient, pečující, i zdravotnický a sociální systém.

Aby byla dodržena korektnost při nakládání s informacemi a daty při výzkumu, byly v rámci projektu uzavřeny smlouvy o provedení výzkumu mezi výzkumníkem a oběma organizacemi – jak se Zdravotnickou záchrannou službou hl. m. Prahy, tak s Centrem paliativní péče, z. ú.

V případě, že výzkumník vnímal, že rozhovor byl pro respondenty emočně náročný, proběhla v rámci rozhovoru nabídka kontaktu na návaznou službu, která se věnuje podpoře pozůstalým (např. Cesta domů).

Výzkumný soubor byl tvořen převážně ženami, a v menší míře pak muži. V rámci práce a vyjádření gender korektnosti využívám z hlediska jazykového množné číslo s označením souboru jako „respondenti“.

4 Výsledky výzkumu

Kvalitativní analýza rozhovorů se věnuje podrobné analýze rozhovorů, které byly provedeny s blízkými a zároveň pečujícími osobami o paliativně relevantního pacienta. Jednotlivá zjištění jsou rozdělena do kapitol, a to dle výzkumné otázky a dílčích cílů práce. Výsledky jsou prezentovány společně s úryvky z rozhovorů, které jsou anonymizované.

4.1 Potřeby volajících na tísňovou linku 155

Pro respondenty se mnohdy jednalo o novou životní zkušenost (doprovázená často minimální, či žádnou znalostí dané problematiky), kterou doposud nemuseli řešit. Taková nová zkušenost, spojená se zátěží, jak pečovat o svého blízkého v paliativním stádiu a zároveň samotnou situací, že se blíží konec života jejich blízkého, byla velmi stresující a náročná. Pro respondenty tak bylo náročné jakékoliv rozhodnutí, které se týkalo pacienta a dalšího postupu, včetně zavolání na zdravotnickou záchrannou službu s žádostí o pomoc.

Rozhořčení, frustrace a bezmoc pak často vzniklo ze zklamání z nefunkčnosti systému. Respondenti se domnívali, že se snaží vydat ze sebe to nejlepší. Do péče o umírajícího blízkého vstoupili často poprvé v životě a kromě konkrétních informací jim velmi chyběla podpora systému. Respondentka, která si takovou zkušeností prošla, je přesto přesvědčena, že by do péče o blízkého šla znovu, ale věděla by, že není dovolání tam, kde to očekávala, a že jí zdravotnický ani sociální systém nepodpoří. Neměla by tak planá očekávání a naději, kterým věřila.

Mnozí respondenti předpokládali, že získají podporu systému. Respondenti popsali, že potřebovali nebýt na péči o pacienta sami, že se jim dostane opory v rámci zdravotnického systému – už jen taková informace by byla pro respondenty podporou a dodala jim motivaci situaci zvládnout. Takovou informaci ovšem neměli a chyběla jim.

„(…) jsem do toho šla s tím, že to musím zvládnout, když mi pak budou jako ty lidi pomáhat. To jsou jako zdravotníci, nebo na telefonu nebo když sem přijde ta sestra nebo zdravotní bratr, takže to jsem.... mě uklidňovalo hned od začátku, že na to nebudu sama.“ (R34)

Rozhořčení, bezmoc a naštvání se následně objevilo ve chvíli, kdy respondenti cítili, že byli odbyti na místech, kde hledali pomoc a předpokládali, že tyto organizace či zařízení jsou od toho, aby v takových chvílích pomáhaly. Vnímali tak zmar své vlastní snahy o maximální pomoc svému blízkému.

„*No já jsem měla první co, že nám stejně nepomůžou, že to je jako přesně jak mě odbyla i ta zdravotnice, a že tedy že já jsem měla pocit hrozný bezmoci. Tohle stejně jako bezmoc, že vlastně jsem si v nejlepším možným úmyslu, jako dobré víře a vlastně i s láskou vzala maminku domů a že mi nikdo nepomůže, jsem z toho teď taková...pardon (...)*“ (R34)

Do nedostupnosti paliativní péče prostřednictvím mobilního hospice se promítlo období během roku, kdy respondenti potřebovali být příjemcem mobilní hospicové péče. Respondenti, kteří byli, nebo chtěli být příjemci takové služby během letních měsíců a začátkem podzimu často uvedli, že se setkali s nedostupností mobilní hospicové péče. Respondenti uvedli, že to pro ně znamenalo prohloubení bezmoci, a zároveň měli pocity rozhořčení – dozvěděli se, že jejich blízký je paliativní, zároveň v mnoha případech dostali kontakt na následné služby, které pak ale nebyly funkční. Pečující se dostávali do silnějšího (většího) tlaku, když docházelo ke zhoršení zdravotního stavu blízkého, a nemohli se obrátit na poskytovatele paliativní péče, kterou by rádi využili. To mělo za následek, že se museli obrátit na ZZS.

Jako další potřebu v oblasti mobilní paliativní péče uvedli, že je třeba se spojit s mobilní paliativním hospicem kdykoliv, když je taková potřeba. V některých případech došlo k nedostupnosti hospicové péče během víkendu.

„*Tak ano, potřebovala bych v tu chvíli se napojit ideálně hned, na nějakou paliativní službu, a nebýt odkázána na to, že musím čekat na pracovní den. To prostě v případě té paliativní léčby jako...je mi jedno, jestli je Štědrý den, nebo nebo pondělí v plným nasazení, prostě to bohužel v týhletý fázi životní je úplně ukradený (...).*“ (R53)

Klíčovým okamžikem pro respondenty byly situace, kdy si nevěděli rady a dostávali se do stavů bezradnosti – neměli již dostatek informací, jak pokračovat v péči dál, případně nevěděli, jak informace využít – konkrétním případem bylo např. dávkování léků proti bolesti. Do dalších situací (např. akutní zhoršení zdravotního stavu pacienta, zhoršení zdravotního stavu s projevy sílících bolestí atp.) se často dostali poprvé v životě, bez zkušeností a bez komplexních informací. Jak se ukazuje, tak i ti, kteří měli alespoň

nějaké informace, v určitý okamžik potřebovali podporu někoho, kdo rozumí zdravotnímu stavu pacienta. Respondenti uvedli, že potřebovali mít adekvátní podporu. Potřeba pomoci v daný akutní okamžik byla dle respondentů velmi naléhavá a potřebná.

„*(…) a zoufale jsem potřebovala, aby mi někdo pomohl, aby mi někdo řekl, jako prostě co mám dělat. Nebo aby kdyžtak to udělal on.*“ (R16)

Mnoho respondentů pociťovalo bezmoc z nevědění a potřebovali poradit, a proto se obrátili na zdravotnickou záchrannou službu. Zdravotní stav pacienta a jejich vlastní vyčerpání je donutilo volat o pomoc. Zároveň z výpovědí respondentů vyplynula potřeba mít možnost konzultace a rady v jakoukoliv denní či noční hodinu, protože aktuální zdravotní stav a jeho vývoj se velmi často měnil k horšímu a mnohdy poměrně rychle.

„*No, radu, no. Nebo aspoň radu, nebo řešení, nebo radu, cokoliv. Jestli nám řeknou no, to jako řešit nebudem, nebo prostě mluvit s někým, kdo s tím má nějakou zkušenost, setkal se s tím a rozumí tomu.*“ (R23)

Respondenti se mnohokrát obraceli na svého praktického lékaře ve víře, že jim bude oporou při péči o blízkého. Často měli buď pouze částečné informace, anebo informace, kterým nerozuměli (lékařské zprávy z nemocnice), a potřebovali jim rozumět a podle nich postupovat. Respondenti nechápali, že se taková situace může stát, a že je praktický lékař odmítne. Respondenti se setkali s nezájmem ze strany praktických lékařů, a tím víc byli respondenti zatíženi a zklamáni. Respondenti popsali, že cítili o to větší tíhu – respondenti měli dojem, že se na praktického lékaře obracejí s problémem, který je v kompetencích lékaře, ale nakonec musí takové potíže řešit oni sami, a že na ně nejsou vybaveni.

Další komplikace, se kterými se respondenti setkávali byly například nesprávně vypsané ordinační hodiny praktického lékaře, ke kterému se nemohli dovolat, až do doby, kdy pacient zemřel. Několik respondentů uvedlo, že svého blízkého vzali do svého bydliště, ale to se neshodovalo s bydlištěm pacienta – nastávaly tak komplikace při spojení s praktickým lékařem, např. kvůli vystavení lékařského receptu. Došlo i k případu, kdy respondentka získala informace o lécích z internetu, a pak konzultovala léky s lékařkou a pracovnicí lékárny a v podstatě sama zjišťovala možnosti medikace. Respondenti popisovaly potřebu dostupnosti praktického lékaře.

„(…) do ordinace se nešlo dovolat, protože potřebovali jsme vědět, co vlastně máme dělat, tak jsme tam jeli jako osobně, ale ty ordinační hodiny byly úplně jinak než má jako napsaný na internetu, takže jsme se tam vlastně nedostali. A nedostali jsme se tam do její smrti v podstatě, no. Takže ze stran praktika taky ne.“ (R52)

4.2 Informovanost pečujících o diagnóze, prognóze nemoci a návazných službách

Informace o diagnóze a prognóze, tedy o nemoci a vývoji nemoci, byly pro respondenty nezbytným prvkem pro zvládnutí péče o pacienta. Respondenti potřebovali znát zdravotní stav blízkého a znát vývoj nemoci – ať z hlediska „pravdy“ na světě, tak z hlediska budoucích potřeb, vybavení a přípravy na péči a na odcházení svého blízkého. Respondenti potřebovali, aby jim zdravotníci, kteří pečovali o jejich blízkého, byli schopni a ochotni předat veškeré informace, které respondenti potřebovali. Stejně tak jako byly tyto informace důležité pro respondenty, byly ve většině případů důležité i pro pacienty. Informace ve své základní podobě dostali ve zdravotnickém zařízení. Postupně, jak se zhoršoval stav pacienta a přicházela vyčerpanost, potřebovali více konkrétních informací, a ty základní jim již nestačily. Začali tedy informace shánět sami, a to samozřejmě individuálně podle potřeb v danou chvíli.

Respondenti se následně dostali do určitého, pro ně významného, bodu, kdy již nebyli schopni poradit si se zdravotním stavem pacienta sami, a tak aktivně vyhledávali pomoc. Volání o pomoc se odvíjelo od toho, s kým byli v kontaktu během péče o pacienta, a jak postupně procházeli zdravotnickým systémem. Zpravidla se snažili nejprve oslovit ty organizace nebo zdravotnická zařízení, od kterých očekávali pomoc – pomoc hledali např. u praktického lékaře, u pracovníků domácí péče, u mobilního hospice, na specializovaném pracovišti zdravotnického zařízení, případně i u lékaře urgentního příjmu. V mnoha případech byli respondenti informováni, že se mohou obrátit na zdravotnickou záchrannou službu. A tuto možnost v několika případech nabídli i sami pracovníci ZZS – a to jak ze zdravotnického operačního střediska, tak i z výjezdové skupiny rychlé zdravotnické pomoci nebo rychlé lékařské pomoci.

V mnoha případech došlo k předání informací, kam se obrátit, již ve zdravotnickém zařízení, které ukončilo léčbu, a které pacientovi a jeho blízkým sdělilo, že již pro pacienta nemohou v rámci léčby dále nic udělat, případně může pacient využívat přístup paliativní péče. Lékaři ve zdravotnických zařízeních předávali

informace, kam se obrátit pro následnou pomoc, nebo přímo kontakty na konkrétní mobilní hospic. Ve zdravotnických zařízeních disponujících paliativním týmem, byli pacienti a blízcí odkazováni na toto pracoviště, a tam jim byly dále poskytovány podrobnější informace. Ve většině případů, kdy byli pečující napojeni na mobilní hospic nebo paliativní tým zdravotnického zařízení, měli instrukci volat při zhoršení zdravotního stavu na dané pracoviště. Taková informace však nebyla blíže specifikována, a každý respondent vnímal termín „zhoršení stavu“ jinak. Často docházelo ke zhoršení zdravotního stavu postupně, a míra resistence pečujících na stupňující se zhoršování zdravotního stavu pacienta se postupně zvyšovala. V určitý moment ale pečujícím došly síly, a obraceli se na mobilní hospic nebo paliativní tým zdravotnického zařízení. V případech, kdy došlo k akutnímu zhoršení zdravotního stavu, pak volání o pomoc bylo téměř okamžité.

Informovanost o diagnóze začala v drtivé většině získáním základních informací ve zdravotnickém zařízení. Tyto informace předal ošetřující lékař a pečující obvykle znali diagnózu. Často se jednalo o onkologické onemocnění, které mělo několikaletý vývoj, a současná medicína udělala maximum, co bylo pro pacientovo zdraví a kvalitu života možné provést.

Minimálně došlo k situaci, kdy pacient před svou rodinou tajil diagnózu a snažil se tak své blízké chránit před nepříznivou zprávou. Jedna respondentka uvedla, že situace byla složitější, jelikož čas na přípravu péče o blízkého byl minimální, protože pacient rodině diagnózu sdělit nechtěl.

„*(…) nejdřív se dlouho nevracela, a potom najednou mě lékař zavolal do ordinace s tím, že maminka má rakovinu (…)*“ (R16)

Ač většina respondentů uvedla, že měla informace o diagnóze svého blízkého, otázkou je, jaký byl rozsah těchto informací a jestli byl dostačující pro pečující do té míry, aby mohli dobře zajistit komfort pro svého blízkého.

„*Tak jsme potřebovali vědět něco a co jsme se bohužel nedozvěděli. Takže jsme se nějakým způsobem starali, jak jen to šlo, jezdili na kontroly a podobně, ale znali jsme jakoby diagnózu.*“ (R23)

Několik respondentů uvedlo, že se diagnózu dozvěděli ve chvíli, kdy pacient absolvoval předoperační vyšetření v rámci zdravotnického zákroku, ovšem

nesouvisejícího s onemocněním, které bylo následně diagnostikováno a bylo v konečné fázi fatální.

„*Když měla jít na předoperační vyšetření, tak jí zjistili onkologické onemocnění.*“ (R61)

Zdroje, ze kterých se respondenti a pacienti dozvěděli o prognóze, jsou rozdílné. Jednou skupinou byli ti, kteří se prognózu nemoci dozvěděli od ošetřujícího lékaře. Tento ošetřující lékař poskytl komplexní informace o diagnóze a prognóze, včetně možností další péče – kam se obrátit pro následnou péči. Jednou z možností, kterou ošetřující lékaři využívali, byl paliativní tým v rámci zdravotnického zařízení, pakliže byl v takovém zdravotnickém zařízení zřízen. Ten následně přebral pacienta a respondenty do své péče a komunikoval s nimi podrobnosti o zdravotním stavu včetně předpokládaného vývoje.

„*(…) pak si mě pozvali a řekli mi teda, co s mamkou je, což jsem věděla už jako od lékařů na tom oddělení, a já jsem se z toho sesypala tedy.*“ (R18)

Další skupinou byli ti, kteří se o prognóze dozvěděli jiným způsobem než od ošetřujícího lékaře, který s nimi zdravotní stav pacienta nekomunikoval.

„*No a pak nám řekla sestřička, nebojte se, jako radujte se z každého dne, to mi jako přišlo takový divný že jo, prostě, když tohle řekla. A to já vám nemůžu říct, to musí pan doktor. No ale pan doktor nám nic neřekl, říkal, že to bude všechno v pořádku. Až pak přijela za týden placená pečovatelské služba z nemocnice, a ta jediná nám řekla pravdu, že tatínek umírá a že to bude tak do čtrnácti dnů (…)*.“ (R19)

Respondenti si byli ve valné většině vědomi, že jejich blízký zemře, či umírá. V případě, že s nimi ošetřující lékař komunikoval zdravotní stav, oznamoval blížící se konec života, zároveň však objektivně nebyl schopen blíže specifikovat, či přesně konkretizovat takové časové období a pro respondenty bylo velmi nepřesné.

„*Znala, no, znala. Já jsem právě byla informovaná od pana doktora jejího, že teda to může přijít hned, anebo že to může přijít třeba za měsíc, jo. Že prostě nemůžou určit kdy, ale abych s tím počítala, no*.“ (R17)

Velmi často se u respondentů dostavilo vědomí, že přichází okamžik umírání, a že si to uvědomuje i jejich blízký. Tento pocit sílil ve chvíli, kdy si uvědomili postupně se zhoršující zdravotní stav. Zároveň respondenti stále doufali, že tento okamžik nenastane.

Většina z respondentů chtěla nechat svého blízkého dožít doma. S tím souvisela i jejich vůle a odhodlanost vytrvat co nejdelší dobu v samostatné péči o svého blízkého. Tím také cíleně odsunovali chvíli, kdy zvednout sluchátko a zavolat na tísňovou linku.

„*Ale celou tu noc jsme jako čekali a snažili se to jako nějak vydržet, protože samozřejmě deal byl a přišlo nám nerozumné, aby ji vlastně odvezli do nemocnice, protože to nedávalo logiku. Bylo jasný, že ten stav se jako bude zhoršovat a že vlastně jí jako nemůže nikdo nijak zásadně pomoct.*“ (R53)

Většina respondentů, která neměla informace ve chvílích, ve kterých byly nezbytné pro péči o pacienta, se cítili ve stresu a zároveň měli výčitky, že neudělali dost při péči o svého blízkého. Výčitky byly spojeny s tím, že respondentům chyběly informace, a zároveň nevěděli, kde tyto informace získat. Respondenti popisovali, že byli vždy pár kroků za situacemi, které se zrovna odehrávaly. Často tak došlo k tomu, že informace respondent měl, ale nestihl je již využít, protože došlo k úmrtí pacienta. Zároveň respondenti potřebovali i nějaký čas pro srovnání se s informací, že jejich blízký v relativně krátké době zemře.

„*Pro mě by asi zpětně bylo důležité to, jak jsem říkala, zmiňovala, že jsem byla jako o krok zpátky, jo. I když ta paliativní péče byla jako dobrá, spoustu věcí poradili, ale on začal špatně chodit že jo, tak já jsem teda sehnala berle, což teda je fajn, že tohle (...) ale kdyby mi někdo by třeba řekl, heleďte se, je asi slabej prostě todle, přestane prostě chodit (...).*“ (R44)

V několika případech došlo k situaci, že pečující neměli informace ze zdravotnického zařízení v podstatě žádné. Nebyli tedy ošetřujícím lékařem informováni o skutečném stavu pacienta. Ve chvíli, kdy volali zdravotnickou záchrannou službu se až na místě od výjezdové skupiny dozvěděli o terminálním stádiu pacienta a zjistili, že jejich blízký právě v tuto chvíli umírá, byli z takové informace překvapeni, a zároveň je tato informace zastihla nepřipravené.

„*No, protože z nemocnice nám vlastně vůbec nic neřekli, že prostě v takovým stavu je tatínek.*“ (R19)

Respondenti popsali, že měli obecné informace, které pro ně byly dostačující do určité fázi pečování. Ve chvíli, kdy došlo k zhoršení zdravotního stavu pacienta, objevily se bolesti, pak respondentům již takové informace nestačily. Potřebovaly nové informace,

které by jim objasnily a umožnily řešit další vzniklou událost – právě např. bolesti pacienta.

„*(...) rozhodně se mnou mluvili zdravotníci a lékaři, aby mě upozornili na vážnost toho stavu. Ale jako aby mi někdo blíže vysvětlil, co do budoucna se mohlo dít, a co si mám zařídit, nebo co můžu očekávat, tak v tom smyslu to bylo, jakože brzo tady nemusí být, jo.*“ (R38)

Většina pečujících, kteří vnímali, že nemají dostatečné množství informací, se tak snažili získat informace z různých zdrojů, např. i tak, že se osobně došli zeptat do odpovídajícího zdravotnického zařízení. K takovému zjišťování informací se respondenti uchýlili ve chvíli, kdy pro ně byly informace nedostupné, a zároveň se stále snažili řešit situaci vlastními silami.

Respondenti, kteří se obrátili na praktického lékaře ve chvílích, kdy si nevěděli rady a potřebovali informace, tak často narazili na nespolupracující praktické lékaře. Respondenti od praktických lékařů očekávali naplnění např. domácí návštěvy pacienta, byli však velmi rázně odmítnuti. Respondenti popsali zklamání, rozhořčení, rozčarování, že lékař nepomáhá – snažili se starat o svého blízkého, hledali pomoc a podporu, a tu nedostali. Předpokládali, že jim obvodní lékař podá informace, jak mají pokračovat dál, ale bezmocně pak odcházeli a byli ponecháni tzv. svému osudu. Respondenti měli dojem, že musí řešit situace, které by měl řešit praktický lékař a oni je musí řešit místo něj – takové situace popisují respondenti jako emočně náročné.

„*Neměla jsem informace, a smutný je to, že jsem ty informace neměla ani od obvodní paní doktorky, která právě znala manželův stav, a neřešila ho.*“ (R2)

Další komplikace, které respondenti popsali, byly např. nemožnost se spojit s praktickým lékařem, protože měl nesprávně napsané ordinační hodiny. Nebylo možné se do ordinace dovolat. Nebylo možné se s praktickým lékařem spojit tak dlouho, až bylo pozdě a pacient zemřel.

„*A protože babička bydlela mimo Prahu, a my jsme ji tady jako převezli do Prahy, a když jsme chtěli jakoby dojet k jejímu praktickému doktorovi, tak má na internetu špatně napsané ordinační hodiny, do ordinace se nešlo dovolat, protože potřebovali jsme vědět, co vlastně máme dělat, tak jsme tam jeli jako osobně, ale ty ordinační hodiny byly úplně jinak než má jako napsaný na internetu, takže jsme se tam vlastně nedostali. A nedostali*

jsme se v tom do babiččiny smrti v podstatě, no. Takže ze stran praktika taky ne (...).“ (R52)

V některých případech respondenti vnímali, že neměli dostatek potřebných informací a informace se snažili získat veškerými pro ně dostupnými informačními kanály – internet, lékárna, známí či příbuzní pracující ve zdravotnictví, přátelé, kteří měli zkušenost s umíráním svých blízkých.

„*Že prostě já, kdybych si nepřišla pro morfin náplasti, tak bych je nedostala, tak by mi je nenabídla. Léky na bolest, na tlumení, kdybych jí neřekla, tak nedostanu prostě nic. Pak jsem si to musela googlit, který léky jsou prostě jako dobrý pro mýho manžela, aby zase s jinýma lékama se nemlátili, takže většinou jsem tohle řešila přes známou v lékárně, co by mi doporučila. Co mi doporučila, tak jsem zase běžela za obvodní doktorkou, že chci napsat tohle, ta mi řekla – hm, tak to zkuste. Když jsem se jí zeptala dávkování – no musíte to vyzkoušet, já tohle neznám. Takže to byly takový stresový situace, kdy si člověk prostě musel nějak poradit a zkusit, jestli to bude to pravý ořechové nebo ne.*“ (R2)

Někteří respondenti uvedli, že museli hledat význam informací, které se dozvěděli ve zdravotnickém zařízení. Docházelo k tomu, že respondenti informace obdrželi, ale nerozuměli jejich významu. To znamená, že tato situace je nadále nutila vynakládat další úsilí pro to, aby porozuměli lékařským zprávám.

4.3 Situace, které předcházely volání na linku 155

Respondenti během období, kdy pečovali o své blízké, byli nuceni řešit situace, které postupně přicházely. Ve většině případů respondenti uvedli, že se snažili vyčerpat maximum možností, o kterých věděli, anebo je získali a snažili se je provést. Stěžejními situacemi byly především tyto:

- akutní zhoršení zdravotního stavu pacienta,
- dlouhodobé vyčerpání pečujícího,
- nedostačující množství a kvalita informací,
- a další.

Respondenti uvedli, že se snažili řešit situace vlastními dostupnými možnostmi, než zavolali záchrannou službu. Snažili se být v kontaktu např. s mobilním hospicem, aby byli schopni zvládat péči o pacienta. Ač na ně doléhal stres a naléhavost situace, stále se snažili reagovat na aktuální zdravotní stav pacienta a zajišťovat péči. Respondenti ocenili rychlé reakce a možnost využití kompenzačních pomůcek a taková podpora je motivovala vydržet co nejdéle v samostatné péči o pacienta.

Respondenti vnímali komplikace ve chvíli, kdy došlo k omezení pohyblivosti pacienta, a jejich domácí zázemí již neumožňovalo dostatečnou manipulaci s pacientem. To se v některých případech stalo tak závažnou překážkou, že již nebyli schopni o pacienta nadále pečovat. Tento stav byl jedním z faktorů, který rozhodl o zavolání na tísňovou linku 155.

Respondenti byli v obtížné situaci bezmoci, kdy sami za sebe věděli, že nemohou pomoc i vlastními silami. Věděli, že úmrtí jejich blízkého se blížilo, a tíha bezmoci dopadala na ně samotné. Tím se prohlubovalo vyčerpání jich samotných a snižovala se schopnost o pacienta pečovat vlastními silami.

„*Tam jsem nevěděla, kdy to přijde, co...nejhorší je, že nemůžete nijak pomoct.*“ (R2)

Respondenti popsali stavy vyčerpání, v jakém se nacházeli při péči o svého blízkého. Hovořili o intenzivním stresu, o ztrátě kapacity a absolutním vyčerpání jak psychickém, tak fyzickém. Jedna respondentka popsala, že fungovala automaticky již jako robot a takto vykonávala všechny činnosti. Zároveň již nedokázala vnímat svoje vlastní pocity a náročnost situace. Velkým zdrojem stresu pro pečující byla skutečnost, že se o blízkého nedokážou postarat vlastními silami, a to je psychicky sráželo. Přicházela zoufalost. Další respondentka popsala tak obrovskou zátěž, že sama vnímala, že je před zhroucením, a zároveň věděla, že je v tom sama. Další respondentka z celkového vyčerpání nemohla situaci zvládnout, a bylo pro ni velmi náročné vidět blízkého, a vědět, že se nedokáže postarat, protože jí došly síly.

Momenty, kdy respondenti volali o pomoc tedy byly ty, když se změnil zdravotní stav pacienta, ale také ty, kdy již respondentům došly síly – fyzické, anebo psychické, a nebyli schopni se nadále o blízkého postarat.

„*A právě jsem... právě ten jeden den už jsem nedala... nemohla jsem, neměla jsem sílu, jsem stará ženská, nevěděla jsem, jak si ulevit, abych manžela otočila, když ho myju, abych ho pošoupla, protože on byl velkej, a sjížděl mi do nohou postele, a tak jsem v zoufalství volala právě na 155.*“ (R24)

Respondenti uvedli, že zavolat zdravotnickou záchrannou službu pro ně byla v podstatě poslední varianta, kterou využili – obraceli se na obvodního lékaře, ošetřující lékaře ve zdravotnickém zařízení, paliativní týmy. O víkendech či v noci však využili zdravotnické záchranné služby, a i z toho důvodu, že takové instrukce obdrželi.

Respondenti se na zdravotnickou záchrannou službu obraceli v situacích, kdy došlo k akutnímu zhoršení zdravotního stavu, a oni nebyli schopni takovou akutní změnu řešit vlastními silami. V druhém případě se jednalo o dlouhodobé zhoršování zdravotního stavu, kdy postupně přicházely další zdravotní komplikace, až jich bylo na respondenty příliš. V mnoha případech, kdy se volající rozhodli volat na ZZS, pak přemýšleli nad zacílením ZZS a vylučovali, že ZZS pečuje o paliativní pacienty a její služba spočívá v záchraně života nebo zdraví. Ve většině případů respondenti při volání uvedli, že volají kvůli pacientovi v paliativním stádiu. Nicméně neviděli jinou možnost než kam se obrátit o pomoc. Svou nejistotu při volání na ZZS řešili omluvou, že volají. Následně pak tuto nejistotu komunikovali i s výjezdovou skupinou, která přijela na místo.

„*Byli tady čtyři lidi tady v jeden moment, což v tu chvíli já jsem se úplně cítila jako hloupě, že jsem je chtěla jako jsem říkala, že vás tady jako teďka zdržujem. Jako v duchu, a vy máte zachraňovat životy, a my tady jsme vás teď tady stáhli, tak to mi přišlo, že jsem se cítila strašně jako najednou hloupě úplně.*“ (R34)

Někteří respondenti hovořili o náročnosti samotné situace, která se stupňovala ve chvíli, kdy nebylo shodné rozhodnutí pacienta a respondentů týkající se léčby. Někteří pacienti již nechtěli po sdělení diagnózy pokračovat v kurativní léčbě. Takové rozhodnutí popsali někteří respondenti jako zatěžující – oni sami by byli rádi za pokračující léčbu. Respektovali ale vůli pacienta.

Dalším zatěžujícím aspektem pro některé respondenty byla situace, kdy se změnila vůle jejich blízkého – buď z původního rozhodnutí zůstat doma a nebýt ve zdravotnickém zařízení, anebo naopak. Pro respondenty to byla kombinace nároků na

rychlé rozhodování a další zátěže vyplývající ze změny rozhodnutí, protože vnímali tíhu odpovědnosti za rozhodnutí, která z nich vyplynou.

4.4 Očekávání osob volajících na linku 155 od zdravotnické záchranné služby

Respondenti obecně uváděli, že očekávali především pomoc a konkrétní představu o podobě pomoci neměli. Pod pojmem pomoc pak někteří v daném kontextu konkrétně očekávali např. příjezd výjezdové skupiny a provedení vyšetření pacienta na místě, očekávali informace, které respondentům v danou konkrétní situaci chyběly, očekávali i transport pacienta do zdravotnického zařízení. Respondenti popisovali, že očekávali a potřebovali, aby v dané situaci nebyli sami.

„*Že nám prostě pomůžou, co dělat, v týhle situaci. Což se vyřešilo.*“ (R1)

V některých případech pečující neměli přesná očekávání, a byli pak mile překvapeni, že zásah dopadl k jejich spokojenosti.

„*Já jsem vlastně ani nevěděla, co mám očekávat, ale dopadlo, si myslím, dobře. A ani bych nic neměnila na té situaci. Myslím si, že to bylo profesionálně úplně v pohodě.*“ (R1)

Někteří respondenti očekávali konkrétní rady týkající se konkrétních situací, které u nich nastaly. Měli pocit, že jejich síly již nestačí, a očekávali příjezd zdravotnické záchranné služby a zhodnocení aktuálního zdravotního stavu pacienta, na což sami nestačili. Očekávali a potřebovali odbornou radu o dalších možnostech medikace, protože pro ně informace nebyly dostupné, nebo se necítili kompetentní dávkování medikace sami měnit.

Mnohokráte respondenti očekávali, že zdravotnická záchranná služba zajistí, aby jejich blízkou osobu zbavili bolestí. Pro respondenty bylo velmi náročné sledovat zvyšující se bolesti blízké osoby a vnímali potřebu svému blízkému od bolestí ulevit a zmírnit je.

„*No já jsem, jak jsem nevěděla, jestli jako vůbec přijedou, nepřijedou. Já jsem si prostě, já jsem doufala v to, že mu pomůžou. Prostě přijde ten pan doktor. Paní doktorka teda byla, že mu píchnou morfium, že mu bude prostě dobře, že nebude mít bolesti, že se nebude trápit.*“ (R11)

Někteří respondenti uvedli, že již cítili, že nejsou schopni o svého blízkého pečovat, a očekávali transport pacient do zdravotnického zařízení.

„*Jo, tam to v podstatě proběhlo tak, jak já jsem očekávala, že prostě přijedou, že se na něj podívají, a že ho odvezou do nemocnice, kde mu pomůžou. Což se stalo.*“ (R60)

Respondenti uvedli, že nevěděli, co mají dělat, a očekávali tak transport do nemocnice jako poslední možnost řešení situace, ale po rozhovoru buď s pracovníkem zdravotnického operačního střediska, nebo následně rozhovoru s výjezdovou skupinou na místě získali podporu pro ponechání pacienta v domácím prostředí. Respondenti uvedli, že jim byla věnována dostatečná péče a dostali rozhodující informace o zdravotním stavu a možném vývoji událostí, že se rozhodli pro setrvání pacienta v domácím prostředí. Potřeba být se svým blízkým v posledních chvílích jeho života byla důležitější než balit nezbytné věci do zdravotnického zařízení v případě transportu pacienta.

V několika případech respondenti uvedli, že od zdravotnické záchranné služby očekávali záchranu života svého blízkého, ač věděli, že je paliativní a měli svou představu o tom, co význam „paliativní“ znamená. Respondenti hovořili o strachu a obavách o svého blízkého, a od zdravotnické záchranné služby očekávali zajištění ošetření tak, aby pacientovi ulevila, a zároveň ještě zůstal při životě.

Jeden respondent uvedl, že volal kvůli konkrétním úkonům, které zdravotnická záchranná služba může poskytnout a pomoci. Měl i představu o konkrétním úkonu a medikaci, kterou pacientka potřebovala. To, že měl respondent informace a znalosti o možnostech zdravotnické záchranné služby, uvedl jako uklidňující faktor – věděl, že pacientka dostane adekvátní péči a její aktuální zdravotní stav se zlepší.

Očekávání pomoci, porady či podpory bylo směřováno i na další místa (praktický lékař, mobilní hospic, domácí péče, zdravotnické zařízení), a ZZS byla až poslední variantou. Většina respondentů očekávala podporu systému – jak od zdravotnických zařízení, tak od sociálně-zdravotních služeb. Někteří respondenti popisují, že v rámci systému se jim nedostalo očekávané péče – např. nebýt v tom sám, když se budou starat o svého blízkého, ale vnímali, že takovou péči a podporu nedostali. V mnoha případech respondenti ani nevěděli, na kterou konkrétní službu by se mohli obrátit. Další

respondenti naopak dostali, co očekávali (nebo dostali „nad své očekávání“), a to jak v rámci zdravotnického systému, tak v rámci sociálně-zdravotnického systému.

Ne všichni respondenti popisují dobrou zkušenost ve chvíli, kdy volali o pomoc. Popsali, že jejich přání a očekávání byla lidskost, potřeba uklidnit, přinést do aktuálního dění pohodu a klid, citlivost a úctu. To byla přání respondentů pro sebe. Obecně si pak přáli, aby mohla fungovat paliativní péče ve větším rozsahu a byla dostupná v konkrétní okamžik, kdy jí potřebovali, a zcela zásadní pro ně byla důstojnost.

Někteří respondenti popsali, že již měli zkušenosti s voláním na zdravotnickou záchrannou službou, a jejich očekávání byla takovou zkušeností ovlivněna. V případě, že měli zkušenost dobrou, i jejich očekávání byla pozitivní. V případě, že jejich zkušenost nebyla dobrá, neočekávali změnu, nicméně pomoc potřebovali, a tak zavolali i přes nedobrý pocit, že tak potřebují učinit. Někteří z těchto respondentů pak byli dle jejich vnímání „nad očekávání“ spokojeni, a vnímali, že služby zdravotnické záchranné služby byly jiné než při jejich poslední negativní zkušenosti.

„*Jo, jako mě to překvapilo, naopak jako já jsem nečekala, že se se mnou takhle někdo bude bavit. Čekala jsem, asi standardní jako nebo standardní....já nemám osobně dobré zkušenosti z historie, ale jako se záchrankou, jo, že vás ještě sprdnou, že voláte, a tak, takže já jsem jako volala v podstatě v obavách....nebo takhle v obavách – ten její stav za to jsem jako obavy neměla, že bych někoho otravovala víc než by bylo zdrávo, já jsem věděla, že jí ani sama nemůžu transportovat, protože prostě to jsem nebyla schopna jí postavit, protože by hned zvracela a prostě nebylo možné nic, ale jako ten přístup mě rozhodně překvapil mile.*“ (R53)

IV. ZÁVĚR

Teoretická část byla věnována základním informacím o paliativní péči, jejím druhům a úrovním. Dále se teoretická část věnovala pacientům s potřebou paliativní péče, a jejich setkáním se zdravotnickým systémem, který dosud s takovými pacienty nedokáže pracovat na odpovídající úrovni a nedokáže reagovat na jejich potřeby. Zároveň práce přinesla pohled ze strany neformálních pečujících, kteří jsou nezbytnou a velmi důležitou součástí péče o pacienta na sklonku jeho života. I z jejich pohledu je opora systému jak zdravotnického, tak sociálního nedostatečná.

Domnívám se, že cíle empirické části práce byly naplněny. Odpovědi na výzkumnou otázku o potřebách volajících jsou:

- respondenti měli potřebu informovanosti o diagnóze a prognóze nemoci a tyto informace byly pro respondenty zásadní. Pakliže takové informace dostali, bylo pro ně nezbytné jim porozumět v různých fázích nemoci/umírání a stavu pacienta;
- respondenti potřebovali vnímat oporu zdravotnického a sociálního systému, které se jim mnohdy nedostávalo;
- potřebovali získat informace a odbornou lékařskou oporu od praktického lékaře;
- potřebovali mít možnost konzultací a konkrétní podpory v nepřetržitém režimu (24/7), a to zejména při sílících bolestech pacienta či akutní změně zdravotního stavu pacienta.

Dílčí cíl 1 – Informovanost pečujících o návazných službách, informovanost o diagnóze a prognóze nemoci pacienta.

Z výzkumu vyplynulo, že v většině případů byli informováni o diagnóze a prognóze nemoci. Není ovšem jasné, jak takovým informacím rozuměli. Respondenti dostávali informace o návazných službách ve omezené míře. Ve zdravotnických zařízeních, kde byli napojeni na paliativní tým, tak informací o návazných službách měli více a lépe se orientovali v systému návazných služeb. Respondenti museli vyvinout velké množství energie pro získání informací, a to na základě vlastní inciativy.

Velmi často respondenti obdrželi informaci, že v případě potřeby, či akutního zhoršení zdravotního stavu pacienta mají volat na linku 155.

Dílčí cíl 2 – Situace a události, které předcházely volání na linku 155.

Respondenti se snažili řešit situace, ve kterých si nevěděli rady vlastními silami, ale došlo u nich i k situacím, které již nebyli schopni sami vyřešit. Jednalo se o akutní zhoršení zdravotního stavu pacienta, dlouhodobé vyčerpání pečujícího, nedostatečné množství a kvalita informací, které by potřebovali ke zvládnutí situace.

Dílčí cíl 3 – Očekávání osob volajících na linku 155 od zdravotnické záchranné služby

Respondenti uvedli, že mnohdy neměli konkrétní představu o pomoci od zdravotnické záchranné služby. Očekávání byla různá, a to vždy dle konkrétní situace, kterou daný respondent v danou chvíli řešil. Jednalo se o pomoc se zvládnutím bolestí pacienta, příjezd výjezdové skupiny na místo a vyřešení zdravotního problému na místě, očekávali informace, které jim chyběly, transport do zdravotnického zařízení. Naopak respondenti často uvedli, že nechtěli zdravotnickou záchrannou službu zatěžovat, ale že neměli kam jinam se obrátit.

V rámci závěrů a doporučení přináší práce závěry ze dvou oblastí – zdravotnické a sociální.

5 Doporučení a závěr pro oblast sociální

Respondenti vyjadřovali vysokou potřebu mít nepřetržitou možnost se na někoho obrátit pro konkrétní rady a podporu v konkrétních akutních situacích. Jak se ukázalo, tak kapacita např. mobilního hospice nebyla dostatečná, ač nabízí služby v nepřetržitém provozu 24/7 (Cesta domů, nedatováno). Jednou z možností, jak podpořit pečující je varianta podpůrné linky, kam by bylo možné se obrátit a získat nezbytné informace o dalším postupu. Zároveň by bylo vhodné navýšit personální kapacity, aby bylo možné využívat služby v akutních případech okamžitě. Omezená kapacita může být způsobena počtem lékařů atestovaných v oboru paliativní medicíny, který zřejmě stále není dostatečný (např. v roce 2021 dle informací na webových stránkách České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP atestovalo v oboru paliativní medicína 18 lékařů (Česká společnost paliativní medicíny, 2016).

Ani v jednom rozhovoru nezaznělo, že by respondenti byli v péči sociálního pracovníka. Je možné, že v kontaktu se sociálním pracovníkem byli, nicméně takovou skutečnost nezaznamenali, nebo byla pod jejich rozlišovací schopnost v situaci, ve které se právě nacházeli. Obecně popisovali, že se setkali s paliativním týmem ve zdravotnickém zařízení. Případně pak hovořili o konkrétní organizaci poskytující hospicovou službu, a která nabízí komplexní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu, kterého je sociální pracovník součástí.

Tam, kde byli pečující navázáni na paliativní tým v nemocnici, byli lépe informováni o diagnóze a prognóze, nicméně v určité fázi jim ani tyto informace nestačily a nevěděli, kam se dále obrátit. V takovém případě je na místě zajistit informovanost o síťování dalších služeb, a také vzdělávat neformální pečující v praktických úkonech, které jim umožní pokračovat v péči a nebudou vysilováni pátráním po možnostech, které jim systém poskytuje (MPSV, 2016, s. 75). Naopak, když systém zafungoval, a pečující měli informace, vnímali toto napojení jako prospěšné (Stajduhar, 2008), a to nejvíce v osobním kontaktu. Pospíšil (2015) uvádí, že je třeba reflektovat nedostatečný počet zdravotně sociálních pracovníků a zapojovat je do zdravotnických organizací. Na to by měly reagovat plánované legislativní změny v rámci novelizací Zákona č. 372/2011. Sb., o zdravotních službách, a Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento krok je zásadním pro rozšíření a propojení zdravotních a sociálních služeb.

A právě proto je důležité posílit roli sociálních pracovníků, kteří disponují paletou nástrojů a metod k nasycení potřeby informovanosti neformálních pečujících, a to konkrétními kroky. Tato doporučení popisuje i Šimoník (2015) a korespondují s výsledky výzkumu:

- využívání case managementu, který nabízí komplexní přístup k pacientovi a blízkým pacienta. Individuální přístup, znalost kontextu života pacienta a jeho rodiny je přínosem a předpokladem dobrého zvládnutí a provázení jak pacienta na sklonku života, tak jeho blízkých;
- v rámci respektu a důstojnosti k člověku je sociální práce prostředek pro odklon od institucionalizace umírání a návrat k individuálnímu přístupu, kdy má sociální pracovník časový komfort se takto k pacientovi a jeho blízkým vztahovat. Aby taková časová dostupnost sociálního pracovníka byla možná,

je třeba zajistit odpovídající počet pracovníků na daných pozicích a odpovídajících pracovištích;

- sociální pracovník jako koordinátor specializovaných a primárních služeb předpokládá zlepšení dostupnosti paliativní péče, a tím zvyšování její kvality a kontinuity poskytování této péče – síťuje a navazuje pacienta a jeho blízké s návaznými službami tak, aby nedocházelo k vyčerpání pečujících;
- v rámci administrativních kroků podpora informovanosti a pomoci navázání se na instituce, které jsou kompetentní pro zasílání důchodů, vyplácení nemocenských dávek, řešení půjček a dluhů, řešení převodu majetku, sepsání dříve vysloveného přání, návštěva notáře, vyřizování plné moci pro rodinné příslušníky, žádosti o příspěvky na péči atp.

Doporučením je i implementace pracovní pozice sociálního pracovníka, či zdravotně-sociálního pracovníka do prostředí zdravotnických záchranných služeb – v takovém případě by se stal koordinátorem a propagátorem přínosu sociální práce v přístupu k pacientům a nositelem hodnot a etických zásad, které jsou v některých zdravotnických oborech nedostatečné.

Přání a potřeby respondentů se lišily. Přání byla vyjádřena jako ideální stav, jak by mohly být jejich potřeby naplněny. Přání respondentů vyplynula z těch zkušeností, které vnímali jako nedobré, a chtěli by je pro sebe v případě další zkušenosti jinak. Jejich přáním byla lidskost, uklidnění, vnést do aktuálního dění pohodu a klid, citlivost a úctu. Obecně si pak přáli, aby mohla paliativní péče fungovat ve větším rozsahu a byla dostupná ve chvíli, kdy jí potřebovali.

Respondenti byli rádi, že mohli být součástí takového výzkumu. Doufali, že rozhovorem budou užiteční, a přispějí k rozvoji paliativní péče, či obecně péče o paliativní pacienty tak, aby se sociální a zdravotnický systém propojil, dokázal spolupracovat a přinesl co největší benefit pro pacienty a sklonku života, a také pro pečující.

6 Doporučení a závěr pro oblast zdravotnickou

Z empirické části vyplývá, že respondenti měli potřebu mít dostatečné informace týkající se diagnózy a prognózy onemocnění. Zároveň také potřebovali těmto informacím

rozumět. Zpětně by chtěli znát konsekvence, které má péče o pacienta v domácím prostředí a jaké je třeba zajistit podmínky. To potvrzuje i výzkum mezi zdravotníky v Anglii, kde jsou metodicky nastaveny podmínky pro komunikaci s pacienty a příbuznými, ale zdravotníci nejsou mnohdy schopni podle metodiky postupovat a informace předávat (Gott, 2011).

Neformální pečující vnímali nedostatečnou podporu od praktických lékařů, zvláště pak v oblasti komunikace, kdy se praktičtí lékaři tématy paliativní péče vůbec nezabývali. Otázka dříve vysloveného přání tedy pro respondenty vůbec nebyla otevřena a ani jeden z respondentů o takové možnosti nehovořil. Dalším bodem byla dostupnost služeb praktických lékařů – jejich ochota a schopnost komunikace, a také ochota provádět návštěvní službu. Dle Nařízení Vlády o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb (Česko, 2012), má ale praktický lékař povinnost návštěvní službu vykonávat. Otázkou je, jak se k poskytování takové služby staví samotní praktičtí lékaři. Podle Nařízení Vlády je pokrytí praktickými lékaři statisticky zcela v pořádku, ale Šídlo (2017a) ovšem ve studii zpochybňuje správnost nastavení Nařízení Vlády (Česko, 2012).

Z pohledu lékařů pak ze studie plyne, že oni sami nevědí, jak s takovým pacientem řešit plán, včetně dříve vysloveného přání (Atreya, 2022) a ke vzdělávání v oblasti paliativní péče je dovedla až konkrétní zkušenost. Lékař má být koordinátorem péče, předávat informace o návazných službách, případně je i vypisovat. Když ale v oblasti paliativy vůbec nefunguje, pečujícím ani pacientům nepomůže. Takové tvrzení vyplývá i z výpovědí respondentů. Konkrétním krokem pro učení a podporu lékařů tak může být vzdělávání již na lékařských fakultách a výchova budoucích lékařů k humanistickému přístupu k pacientům a jejich blízkým.

Lékařům chybí základní znalosti a dovednosti v předepisování léků, jak vyplynulo ze zkušeností respondentů v empirické části, a potvrzuje to i Atreya (2022). V průzkumu Cesty domů a Agentury STEM/MARK (2015) se ale 78 % lékařů domnívá, že na rozhodování o léčbě v případě vážné nemoci se mají lékaři a pacienti podílet společně.

Zdravotníci pravděpodobně nejsou příliš zdatní v oblasti komunikace spojené s paliativní péčí a respondentům chyběla podpora v dané oblasti. Vnímali, že komunikace není taková, jakou by potřebovali. Pakliže měli pozitivní zkušenost ve zdravotnictví, byli to zdravotníci, kteří byli v oblasti paliativní péče vzděláni na určité úrovni (vysokoškolské vzdělání paliativního charakteru). Taková reflexe respondentů

koresponduje se studiemi (Wiese, 2008; Stone, 2009; Gott, 2011), že komunikace byla důležitá pro další zvládnutí péče o paliativního pacienta. Jedním z doporučení, které z výzkumu vyplývá je posílení kompetencí a umění hovořit s pacientem a jeho blízkými ve chvíli, kdy je třeba sdělit špatnou zprávu – tj. diagnózu, a následně i prognózu související se zdravotním stavem pacienta. Nejedná se pouze o komunikační schopnosti, ale také posílení psychické odolnosti zdravotnických pracovníků, aby byli schopni takové situace zvládnout. Učení se komunikačních dovedností, a zároveň upozornění na sebepéči a zvyšování tak i psychické odolnosti pracovníků je možné využít zde:

- vzdělávání, které nabízejí organizace sociálních služeb – krizová intervence/komunikace; telefonická krizová intervence (např. Remedium, Modrá linka, Linka bezpečí a další);
- vzdělávání nabízející komunikaci s příbuznými pacientů v konečné fázi života – vzdělávací kurzy pro všeobecné sestry/lékaře/pediatry (např. Centrum paliativní péče);
- vzdělávání, které nabízí i zdravotnický systém – První psychická pomoc ve zdravotnictví: intervenční péče poskytovaná sekundárně zasaženým (Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů);
- vzdělávací programy, které budou garantovány Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Společností urgentní medicíny a medicíny katastrof ČLS JEP (2021) – přehled těchto programů bude zveřejňován a aktualizován v online podobě na webových stránkách obou společností[7].

Zároveň je třeba konstatovat, že zdravotníci mají své kompetence a odpovědnosti, a není bezpodmínečně nutné, aby byli odborníky na oblast sociální. Důležitost shledávám v informovanosti zdravotníků, na které specializované pracoviště nebo organizace se v rámci paliativní péče obrátit – podstatné je síťování jednotlivých zdravotnických a sociálních organizací a vytvoření dostupné, aktualizované a funkční databáze.

Pro zdravotnické záchranné služby již existují doporučení (ČSPM, 2021) pro provázání na hospicové služby v daném kraji. Doporučením je vypracovat aktualizovanou databázi poskytovatelů hospicových služeb. Každou takovou organizaci

[7] www.urgmed.cz; www.paliativnimedicina.cz

nakontaktovat a nastavit pravidla pro předávání pacientů zdravotnickou záchrannou službou. Dojde tak k minimalizaci zátěže zdravotnického systému a vyvarování se opakovaných krátkodobých hospitalizací ve zdravotnických zařízeních.

7 Návrhy dalších výzkumů

Níže uvádím možná témata pro další výzkum:

- Jak se praktičtí lékaře vztahují k tématu poskytování paliativní péče a jaká je jejich úloha v kontaktu s pacienty a blízkými osobami / příbuznými (pečujícími). Jaké povědomí mají k institutu dříve vysloveného přání a jak se k němu vztahují?
- Vnímají zdravotníci potřebu zapojit se v rámci svých schopností a možností do problematiky paliativní péče z pohledu zdravotníka a zapojit se tak do provázání zdravotnického a sociálního systému?

8 Limitace výzkumu

Do výzkumu mohli být zapojeni pouze volající, kteří volali na linku 155 a spádové volání proběhlo na linku Zdravotnické záchranné služby hl. m. Prahy. Výzkum tedy proběhl ze vzorku osob, kteří jsou v době volání místně příslušní k hlavnímu městu. Pro zobecnění výsledků výzkumu je potřeba zapojit i další kraje a ověřit platnost výsledků i v jiném prostředí.

Volání respondentům bylo prováděn zpětně, tudíž je možné, že jejich vnímání při volání a při provádění výzkumného rozhovoru již bylo ovlivněno a mohlo být zkresleno.

Pilotně byl k indikování „paliativně relevantního pacienta“ využit test Rapid-PCST a operátoři na zdravotnickém operačním středisku se s ním setkali za svou praxi poprvé. Zavedení nové metodiky a odvaha pracovníků operačního střediska k indikaci paliativně relevantního pacienta mohly být tímto faktorem ovlivněny. I z tohoto hlediska je možné, že valná většina respondentů byla pečujícími o pacienta s onkologickým onemocněním a tito pečující zatím měli zkušenost pouze s touto diagnózou.

8.1 Limitace výzkumníka

Pro mě jako výzkumníka byla velmi důležitá koncentrace při každém kontaktu s respondentem. Citlivost tématu vyžadovala napojení se na respondenta. Využívala jsem tedy zkušenosti ze své psychoterapeutické a supervizní praxe. Každý respondent přistupoval k vyprávění jiným způsobem, měl své tempo vyprávění a každý rozhovor měl jinou dynamiku. Často byly rozhovory velmi emotivní, a objevoval se pláč, smutek, rozhořčení, naštvanost, ale také radost. Bylo také zapotřebí pracovat s tichem. V některých rozhovorech se objevovala tichá místa ze strany respondentů, a bylo tak zapotřebí nespěchat, ale dát respondentům prostor pro hledání správných slov pro vyprávění příběhu. Mnohdy bylo zřejmé, že je vyprávění pro respondenty velmi náročné.

9 LITERATURA

- ANDERSON, Natalie Elizabeth, Jackie ROBINSON, Tess MOEKE-MAXWELL a Merryn GOTT. Paramedic care of the dying, deceased and bereaved in Aotearoa, New Zealand. *Progress in Palliative Care* [online]. 2021, **29**(2), 84-90 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0969-9260. Dostupné z: doi:10.1080/09699260.2020.1841877A
- ARMSTRONG, Stephanie, Adele LANGLOIS, Niroshan SIRIWARDENA a Tom QUINN. Ethical considerations in prehospital ambulance based research: qualitative interview study of expert informants. *BMC Medical Ethics* [online]. 2019, **20**(1) [cit. 2022-12-03]. ISSN 1472-6939. Dostupné z: doi:10.1186/s12910-019-0425-3
- ATREYA, Shrikant, Soumitra S. DATTA a Naveen SALINS. Views of general practitioners on end-of-life care learning preferences: a systematic review. *BMC Palliative Care* [online]. 2022, **21**(1) [cit. 2022-12-03]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-022-01053-9
- BLACKMORE, Tania Anne. What is the role of paramedics in palliative and end of life care?. *Palliative Medicine* [online]. 2022, **36**(3), 402-404 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/02692163211073263
- BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* [online]. 2006, **3**(2), 77-101 [cit. 2022-12-03]. ISSN 1478-0887. Dostupné z: doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Cesta domů a STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II: Závěrečná zpráva* [online]. 2013. Praha, [cit. 2021-10-22]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf
- Cesta domů a STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti* [online]. 2011 [cit. 2021-10-22]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf
- Center to Advance Palliative Care. 2004 Crosswalk of JCAHO Standards and Palliative Care-with PC Policies, Procedures and Assessment Tools.; 2004

- *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. [Praha]: Centrum paliativní péče, 2018. ISBN 978-80-906109-9-6.
- FARBER, S J, T R EGNEW a J L HERMAN-BERTSCH. Issues in end-of-life care: family practice faculty perceptions. *The Journal of family practice* [online]. United States: Frontline Medical Communications, 1999, **48**(7), 525-530 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0094-3509.
- GEISSLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. Podpora neformálních pečovatelů. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.
- GOTT, Merryn, Christine INGLETON, Michael I BENNETT a Clare GARDINER. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ* [online]. England: British Medical Journal Publishing Group, 2011, **342**(1), d1773-48 [cit. 2022-11-15]. ISSN 0959-8138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.d1773
- GREER, Joseph A, Jamie M JACOBS, Areej EL-JAWAHRI, et al. Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. *Journal of clinical oncology* [online]. United States: American Society of Clinical Oncology, 2018, **36**(1), 53-60 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0732-183X. Dostupné z: doi:10.1200/JCO.2017.73.7221
- HALEY, W E, L A LAMONDE, B HAN, S NARRAMORE a R SCHONWETTER. Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *The Hospice journal* [online]. United States, 2001, **15**(4), 1-18 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0742-969X.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4
- HLAVNÍ MĚSTO PRAHA. *Záměr rozvoje paliativní péče v Praze 2020–2025*. Praha.eu. 2020
- HOARE, Sarah, Michael P KELLY, Larissa PROTHERO a Stephen BARCLAY. Ambulance staff and end-of-life hospital admissions: A qualitative interview

study. *Palliative Medicine* [online]. 2018, **32**(9), 1465-1473 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216318779238

- JUHRMANN, Madeleine L, Priyanka VANDERSMAN, Phyllis N BUTOW a Josephine M CLAYTON. Paramedics delivering palliative and end-of-life care in community-based settings: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine* [online]. 2022, **36**(3), 405-421 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/02692163211059342
- KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. *Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza*. 2016. Česká společnost paliativní medicíny ČLS J.E.P., 2016.
- KALVACH, Zdeněk, Jan MAREŠ, Libor PRUDKÝ, Ondřej PTÁČEK, Ondřej SLÁMA, Martina ŠPINKOVÁ a Štěpán ŠPINKA. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. 2004. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN ISBN 80–239–2832–5.
- KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN isbn978-80-904516-4-3.
- KENT, Erin E, Julia H ROWLAND, Laurel NORTHOUSE, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* [online]. United States: J.B. Lippincott Company, 2016, **122**(13), 1987-1995 [cit. 2021-11-16]. ISSN 0008-543X. Dostupné z: doi:10.1002/cncr.29939
- KIRK, Andrew, Phil CROMPTON, Barbara JACK, Katherine KNIGHTING a Jennifer KIRT. A scoping exercise to explore the current perceptions and attitudes of UK paramedics towards their role in the management of End of Life Care patients, in the pre-hospital setting. *BMJ supportive & palliative care* [online]. London: BMJ Publishing Group, 2014, **4**(Suppl 1), A7-A8 [cit. 2022-11-17]. ISSN 2045-435X. Dostupné z: doi:10.1136/bmjspcare-2014-000654.19
- KOLÁŘOVÁ, Zdenka. Paliativní péče v ordinaci praktického lékaře. *Medical Tribune* [online]. 2020, **2020** [cit. 2022-11-14]. Dostupné z: https://www.tribune.cz/medicina/paliativni-pece-v-ordinaci-praktickeho-lekare/

- KOLÁŘOVÁ, Zdeňka. Nemocniční paliativní péče prokázala svůj nesporný význam. *Medical Tribune* [online]. 2022, 2022 [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: https://www.tribune.cz/zdravotnictvi/nemocnicni-paliativni-pece-prokazala-svuj-nesporny-vyznam/
- KOPECKÝ, Ondřej a Kateřina RUSÍNOVÁ. *Úloha paliativní medicíny u akutních stavů* [online]. 2019. 2019. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, o. s., 2019, 449 - 445. ISSN ISSN 1801–7592. Dostupné také z: https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitrni-lekarstvi/2019-6-2/uloha-paliativni-mediciny-u-akutnich-stavu-113427
- LOUČKA, Martin a Kristýna POLÁKOVÁ. *Paliativní péče v hlavním městě Praha: Analýza*. 2018. Praha, 2018. Dostupné také z: https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2019-06/CPP_Praha-2019_brozuraA5_WEB_logoPraha_jednostrany.pdf
- MATĚJEK, Jaromír a kol. 2015. SBORNÍK DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: Vydali jsme sborník na téma Dříve vyslovené přání | Cesta domů (cestadomu.cz)
- *MEMORANDUM Ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven a České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP o spolupráci na systematickém rozvoji paliativní péče v ČR*. 2019. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2019.
- *Metodické doporučení pro poskytování psychosociální podpory ve zdravotnictví*. 2019. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2019. Dostupné také z: https://www.mzcr.cz/metodicke-doporuceni-pro-poskytovani-psychosocialni-podpory-ve-zdravotnictvi/
- McCORKLE R, Pasacreta JV. Enhancing caregiver outcomes in palliative care. ***Cancer Control***. 2001;8(1):36-45.
- MEZEY M, Miller LL, Nelson-Linton L. Caring for caregivers of frail elders at the end of life. ***Generations***. 1992;3(1):44-51
- NEE PA, GRIFFITHS RD. *Ethical considerations in accident and emergency research. Emerg Med J.* 2002;19(5):423-427. doi:10.1136/emj.19.5.423

- O'BRIEN BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. *Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations*. Acad Med. 2014 Sep;89(9):1245-51. doi: 10.1097/ACM.0000000000000388. PMID: 24979285
- PEŘAN, David, Marek UHLÍŘ, Jaroslav PEKARA, Petr KOLOUCH a Martin LOUČKA. Approaching the End of Their Lives Under Blue Lights and Sirens – Scoping Review. *Journal of pain and symptom management* [online]. United States: Elsevier, 2021, **62**(6), 1308-1318 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.04.023
- POCHMANOVÁ, Karolína. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. [Praha]: Cesta domů, [2015]. ISBN isbn:978-80-905809-2-3.
- POSPÍŠIL, David. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, 231 stran : barevné ilustrace ; 30 cm. ISBN 978-80-7421-126-3.
- SANDERSON C, Lobb EA, Mowll J, Butow PN, McGowan N, Price MA. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. Palliative Medicine. 2013;27(7):625-631. doi:10.1177/0269216313483663
- UHLÍŘ, Marek a David PEŘAN. *Paliativní péče v prostředí zdravotnické záchranné služby: Situační zpráva*. Centrum paliativní péče, 2020. Dostupné také z: https://paliativnicentrum.cz/projekty/paliativni-pece-v-prostredi-zdravotnicke-zachranne-sluzby
- *Zdravotnická ročenka České republiky 2019*. 2020. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020.
- RAMIREZ A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care: the carers. *BMJ*. 1998;316:208-211
- REDINBAUGH EM, Baum A, Tarbell S, Arnold R. End-of-life caregiving: what helps family caregivers cope? J Palliat Med. 2003 Dec;6(6):901-9. doi: 10.1089/109662103322654785. PMID: 14733682.
- SAUNDERS, John. (1995). Advance directives and the pursuit of death with dignity. Journal of Medical Ethics. 21. 10.1136/jme.21.2.126.

- SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, 2011, 20 s. ; 30 cm. ISBN 978-80-86998-51-0.
- SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. *Standardy paliativní péče*. 2013. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2013. Dostupné také z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
- SLAVÍKOVÁ, Šárka, Michaela ČADKOVÁ SVEJKOVSKÁ a Kristýna MAULENOVÁ. *Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké*. 2020. Amélie, 2020.
- STAJDUHAR, Kelli I, Wanda Leigh MARTIN, Doris BARWICH a Gillian FYLES. Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home. *Cancer nursing* [online]. United States: Lippincott Williams & Wilkins, 2008, **31**(1), 77-85 [cit. 2022-11-19]. ISSN 0162-220X. Dostupné z: doi:10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5
- STONE, Susan C., Jean ABBOTT, Christian D. MCCLUNG, Chris B. COLWELL, Marc ECKSTEIN a Steven R. LOWENSTEIN. Paramedic Knowledge, Attitudes, and Training in End-of-Life Care. *Prehospital and disaster medicine* [online]. New York, USA: Cambridge University Press, 2009, **24**(6), 529-534 [cit. 2022-11-17]. ISSN 1049-023X. Dostupné z: doi:10.1017/S1049023X00007469
- ŠÍDLO, Luděk, Martin NOVÁK, Přemysl ŠTYCH a Boris BURCIN. *Hodnocení dostupnosti primární zdravotní péče v Česku*. V Praze: P3K, 2017a. ISBN isbn978-80-87343-72-2.
- ŠÍDLO, Luděk. PŘÍRODOVĚDECKÁ FAKULTA UNIVERZITY KARLOVY. *Hodnocení a modelování dostupnosti primární zdravotní péče jako klíčového aspektu zdravotní péče v ČR: Souhrnná studie*. 2017. Praha, 2017b. Dostupné také z: https://www.natur.cuni.cz/geografie/demografie-a-geodemografie/veda-a-vyzkum/vybrane-projekty/hodnoceni-a-modelovani-dostupnosti-primarni-zdravotni-pece-jako-klicoveho-aspektu-zdravotni-pece-v-cr

- ŠIMONÍK, Pavel. Podpora neformálních pečovatelů, závěrečná zpráva z výzkumu. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.
- ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 6. vydání. Přeložil Aranka GÄRTNEROVÁ. [Praha]: Cesta domů, 2017. ISBN isbn978-80-88126-30-0.
- TEMEL, Jennifer S., Joseph A. GREER, Alona MUZIKANSKY, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine* [online]. 2010, **363**(8), 733-742 [cit. 2022-12-03]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMoa1000678
- TRIANTAFILLOU, Judy et al. Informal care in the long-term care system. Vídeň, 2010. Dostupné z: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf
- UHLÍŘ, Marek, David PEŘAN, Pavla BAŤKOVÁ, Adam HOUSKA, Roman PROCHÁZKA, Irena ZÁVADOVÁ a Martin LOUČKA (2021). Jak těžké je změnit trajektorii pacientů s terminální progresí nevyléčitelného onemocnění v péči záchranné služby?. *Paliativní medicína*, 2(2), s. 51–55. Dostupné z: https://www.palmed.cz/pm/article/view/78
- UHLÍŘ, Marek, Pavel SVOBODA, Vendula MAZANCOVÁ, et al. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců, 2019.
- WALDROP DP, Clemency B, Lindstrom HA, Clemency Cordes C. "We Are Strangers Walking Into Their Life-Changing Event": How Prehospital Providers Manage Emergency Calls at the End of Life. J Pain Symptom Manage. 2015 Sep;50(3):328-34. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.001. Epub 2015 Mar 28. PMID: 25828561.
- WALDROP DP, McGinley JM, Dailey MW, Clemency B. Decision-Making in the Moments Before Death: Challenges in Prehospital Care. Prehospital Emergency Care : Official Journal of the National Association of EMS Physicians and the National Association of State EMS Directors. 2019 May-Jun;23(3):356-363. DOI: 10.1080/10903127.2018.1518504. PMID: 30183448

- WIESE, C., Bartels, U., Ruppert, D. *a kol.* Betreuung von Palliativpatienten v Akutsituationen durch Rettungsassistenten. *Wien Klin Wochenschr* **120,** 539 (2008). https://doi.org/10.1007/s00508-008-1018-1

LEGISLATIVA:

- ČESKO. Usnesení č. 2/1993 Sb., předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky. In: Zákony pro lidi.cz [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2
- ČESKO. Nařízení vlády č. 307/2012 Sb., o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb. In: Zákony pro lidi.cz [online]. [cit. 14. 11. 2022]. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-307
- ČESKO. Věstník Ministerstva zdravotnictví ČR: Částka 1. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2022, ročník 2022, částka 1, číslo 01. Dostupné také z: https://www.mzcr.cz/vestnik/vestnik-c-1-2022/
- ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108
- ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372
- ČESKO. Zákon č. 374/2011 Sb., o zdravotnické záchranné službě. Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-374
- Doporučení Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících („Charta práv umírajících“).[online] Dostupné na World Wide Web: http://www.radaevropy.cz/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=38&Itemid=97>
- Rezoluce č.WHA67.19. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. K dispozici online: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

INTERNETOVÉ ZDROJE:

- Centrum paliativní péče. Vzdělávání. 2019. Dostupné z: https://paliativnicentrum.cz/vzdelavani
- *Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti: Komunikace mezi lékařem a pacientem* [online]. Cesta domů, 2015, 2015 [cit. 2022-11-18]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/data#ke-stazeni
- Paliativní péče. *Www.paliativnicentrum.cz* [online]. 2018 [cit. 2022-11-14]. Dostupné z: https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece
- Paliativní medicína. Atestovaní lékaři – Vzdělávání v paliativní medicíně (paliativnimedicina.cz)
- SEDLÁROVÁ, Katarína. *Case management a sociální práce v paliativní péči* [online]. In: . Sociální novinky, 2020, 2020 [cit. 2022-12-26]. Dostupné z: Sociální novinky - Case management a sociální práce v paliativní péči- Mgr. Katarína Sedlárová, PhD. , Sociální novinky - Sociální novinky | 2015 (socialninovinky.cz)
- Seznam zdravotních výkonů. *Https://szv.mzcr.cz* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2022, 2022 [cit. 2022-11-16]. Dostupné z: https://szv.mzcr.cz/Vykon
- Systém psychosociální intervenční služby Systém psychosociální intervenční služby | Systém psychosociální intervenční služby (spis.cz)
- TICHOTOVÁ FRYČOVÁ, Linda. Paliativní péče by měla být jedním z lidských práv. *Https://www.umirani.cz* [online]. 2019 [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/clanky/paliativni-pece-by-mela-byt-jednim-z-lidskych-prav
- Nadační fond Umění doprovázet, dostupné z: Nadační fond Umění doprovázet – Nadační fond na podporu rozvoje hospicového hnutí v ČR Umění doprovázet (umenidoprovazet.cz)

10 PŘÍLOHY

1. Etická komise – projekt TIERA
2. Před-dotazníkové oslovení potenciálních respondentů
3. Polostrukturovaný dotazník
4. Informace o výzkumu zasílané na email
5. Znění Informovaného souhlasu
6. Diplomový projekt