

# Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)

## **Projekt**

Podpora rozvoje paliativní péče v České republice  
v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha

## **Nositel projektu**

Hospicové občanské sdružení Cesta domů







*Náš život se v posledním století změnil. Žijeme výrazně déle  
a v mnohém ohledu pohodlněji. Platíme však za to nemalou daň:  
déle (a vůbec ne lehčeji) totiž také umíráme.*

*Moderní paliativní péče se snaží na tuto novou situaci reagovat  
a nabízet účinnou pomoc. Jejím mottem je idea důstojného a kvalitního života  
až do konce, nástrojem odborná léčba příznaků provázejících umírání  
a jejím nesporným trumfem účinná léčba bolesti.*

*Velikým přínosem může pak být proměna našeho vztahu nejen ke smrti,  
ale i k celému našemu životu.*

### **Poděkování za spolupráci, podporu, reflexi a inspiraci náleží**

Nadaci Open Society Fund Praha, prof. Davidu Clarkovi, Michaelu Wrightovi, PhD., Kathleen Folley, Dr., Mary Callaway, M. E., Mobiles Caritas Hospiz Wien, MUDr. Marii Svatošové, všem českým a moravským hospicům a hospicovým hnutím, celému týmu realizátorů projektu, prof. PhDr. Janu Sokolovi, CSc. (FHS UK Praha), prof. PhDr. RNDr. Heleně Haškovcové, CSc. (FHS UK Praha), PhDr. Zuzaně Havrdové (FHS UK Praha), PhDr. Jiřině Šiklové, CSc. (FF UK Praha), MUDr. Zdeňkovi Bystřickému, MUDr. Evě Hvižďalové, PhDr. Ludmile Vostřákové a PhDr. Václavu Filecovi (Ministerstvo zdravotnictví ČR), Středisku empirických výzkumů – STEM, Mgr. Jiřímu Holubovi a Ing. Pavlovi Langhammerovi (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR – ÚZIS ČR), prof. MUDr. Jiřímu Vorlíčkovi, CSc. a Subkatedře paliativní medicíny ČLS JEP, doc. MUDr. Otakaru Kellerovi, CSc., prof. MUDr. Pavlovi Klenerovi, DrSc., MUDr. Antonínu Ševčíkovi, MUDr. Edvardu Gerykovi (Národní onkologický registr ČR), Mgr. Martině Machové-Knápkové, lékařům, vedením středních zdravotnických škol a vyšších zdravotnických škol, studentům lékařské fakulty a studentům mnoha dalších vysokých škol, respondentům jednotlivých výzkumů, pacientům a jejich rodinám.

**Za podporu prezentace zprávy v Senátu Parlamentu České republiky děkujeme** předsedovi Senátu doc. JUDr. Petrovi Pithartovi a senátorovi Mgr. Danielovi Kroupovi.

### **Tuto publikaci vydalo:**

Hospicové občanské sdružení *Cesta domů* v rámci projektu *Podpora rozvoje paliativní péče v České republice* financovaného Nadací Open Society Fund Praha v roce 2004

### **Napsal kolektiv autorů:**

Zdeněk Kalvach, Jan Mareš, Libor Prudký, Ondřej Ptáček, Ondřej Sláma, Martina Špinková, Štěpán Špinka

**Redakce:** Jindřiška Prokopová, Eliška Pincová

**Design:** Designiq

**Tisk:** První dobrá

### **Kontakt:**

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ

Bubenská 3, Praha 7, 170 00

telefon 266 712 610, 283 850 949

e-mail: [cestadomu@cestadomu.cz](mailto:cestadomu@cestadomu.cz)

internet: [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz)

bankovní spojení: číslo účtu 116936353/0300

ČSOB Praha 7, Kamenická 26

© Cesta domů, 2004

foto © Roger Lemoyne

ISBN 80-239-2832-5

Tento dokument včetně kompletních výzkumných zpráv je v elektronické podobě zveřejněn na [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz) a současně je k dispozici na CD a k objednání na e-mailové adrese [sekretariat@cestadomu.cz](mailto:sekretariat@cestadomu.cz).

# OBSAH

<b>1. PROJEKT PODPORA ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR</b> .....	7
<b>1.1 Paliativní péče</b> .....	8
<b>1.2 Paliativní péče ve světě</b> .....	11
<b>2. PALIATIVNÍ PÉČE V ČR</b> .....	15
<b>2.1 Jak se umírá v České republice</b> <i>Analýza epidemiologických dat o umírání v ČR v roce 2000 a 2001</i> .....	17
<b>2.2 Péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty v českém zdravotnictví</b> <i>Výzkum veřejného mínění</i> .....	23
<b>2.3 Stav péče o nevléčitelně nemocné a umírající z pohledu studentů</b> <i>Anketní šetření</i> .....	31
<b>2.4 Dobrá smrt aneb překážky a perspektivy rozvoje paliativní péče v České republice</b> <i>Výzkum mezi zdravotníky různých profesí a odborností metodou focus group</i> .....	37
<b>2.5 Způsob a formy vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu v paliativní medicíně</b> <i>Mapování učebních osnov SZŠ, kurikulí VŠ a anketa u VZŠ</i> .....	61
<b>2.6 Přehled zařízení paliativní péče v České republice</b> <i>Dotazníkový průzkum v českých hospicích</i> .....	70
<b>2.7 Domácí hospic Cesta domů jako součást projektu</b> <i>Zkušenosti mobilního hospice</i> .....	74
<b>3. KRITICKÉ BODY ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR</b> .....	81
<b>3.1 Vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu</b> .....	82
<b>3.2 Péče o pokročile a terminálně nemocné v zařízeních následné péče</b> .....	85
<b>3.3 Úroveň léčby bolesti u nevléčitelně nemocných a umírajících</b> .....	91
<b>3.4 Domácí paliativní péče</b> .....	95
<b>4. ZÁVĚREČNÉ SHRUTÍ</b> .....	97
<b>Použitá a doporučená literatura</b> .....	101

## Autoři

MUDr. Zdeněk Kalvach (3.2)

Mgr. Jan Mareš (2.2)

Ing. Libor Prudký (2.2)

Mgr. Ondřej Ptáček (2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5)

MUDr. Ondřej Sláma (1.1; 1.2; 2; 2.4; 2.6, 3; 3.1; 3.3; 4)

Martina Špinková (2.7; 3.4)

MUDr. Štěpán Špinka, PhD.



# 1. PROJEKT PODPORA ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Navzdory pozitivním změnám v posledním desetiletí se velké většině umírajících v naší zemi stále nedostává odpovídající péče. Závěr života mnohých z nás je tak zbytečně provázen bolestí, osamělostí, ztrátou důstojnosti a dalšími formami utrpení, jimž by bylo možné předejít. Příčin tohoto velmi neuspokojivého stavu a s ním spojeného zbytečného utrpení je nepochybně mnoho, zatím však nebyly na veřejnosti dostatečně zřetelně pojmenovány.

Dvouletý projekt „Podpora rozvoje paliativní péče v ČR“ se snaží na tuto situaci reagovat a usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a o jejich rodiny v naší zemi. Projekt je financován z programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha a jeho nositelem je Hospicové občanské sdružení *Cesta domů*.

## CÍL PROJEKTU

- ▶ **identifikovat hlavní slabiny** současné péče o umírající v ČR a překážky rozvoje této péče
- ▶ na základě analýzy současného stavu péče o umírající v ČR vypracovat zprávu **Umírání a paliativní péče v ČR**
- ▶ navrhnout ve spolupráci s reprezentanty dalších subjektů, které ovlivňují rozvoj paliativní péče, **konceptní řešení** zjištěných překážek
- ▶ **zapojit co nejvíce zúčastněných subjektů** (politickou reprezentaci, státní orgány a samosprávu, zdravotní pojišťovny, akademické a školské instituce, media, odbornou a laickou veřejnost) **do dlouhodobého úsilí, které by vedlo k zásadnímu a udržitelnému zkvalitnění péče o umírající a jejich rodiny**

K práci nad projektem se sešla různorodá skupina řešitelů a zástupců institucí, ať už spolupracujících nebo projekt podporujících – lékaři, členové občanských sdružení, která se věnují hospicové péči, pedagogové vysokých a vyšších odborných škol, studenti, novináři, umělci, sociolog, ekonom. Rozdílnost pohledů a současně společný cíl všech zúčastněných nabízí pestrou mozaiku analýz současné **situace** v oblasti paliativní péče, rozmanité **reflexe** zjištěných skutečností a inspirativní podněty a **vyhlídky** na řešení a zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v ČR.

Dokument „**Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)**“, který se vám nyní dostává do rukou, je výsledkem výzkumné a analytické části projektu, zahrnuje zkušenosti získané z pilotního programu domácí hospicové péče, formuluje základní kritické body rozvoje paliativní péče a předkládá je k veřejné diskusi.

Tento dokument je jedním ze dvou hlavních výstupů projektu. Druhým bude zpracování návrhu modifikace stávající koncepce paliativní péče v ČR, které bude předloženo na závěr roku 2004.

## 1.1 Paliativní péče

**Paliativní péče je moderní a celosvětově rychle se rozvíjející typ péče,** který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí velmi často selhávají. **Paliativní péče** se zabývá utrpením, potřebami a kvalitou života a důstojností lidí na konci života (WHO 2003).

### MODERNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

- ▶ se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života,
- ▶ dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění,
- ▶ je založena na interdisciplinární spolupráci a integruje v sobě lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty,
- ▶ vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení,
- ▶ zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocného,
- ▶ nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili ve společnosti svých blízkých a v důstojném a vlídném prostředí,
- ▶ nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka,
- ▶ vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.

V posledních letech je řadou významných mezinárodních institucí deklarována **potřeba pohlížet na paliativní péči jako na významné téma veřejného zdravotnictví a zdravotní politiky** (Parlamentní shromáždění Rady Evropy 1999, WHO 2002). Ve zdravotnických systémech vyspělých zemí se však stále jedná o oblast spíše zanedbávanou, podobně je tomu i v českém zdravotnictví. Přes určité změny, ke kterým u nás v posledních letech dochází, stojí stále péče o nevléčitelně nemocné a umírající mimo hlavní zájem zdravotnického systému. Tento nezájem se projevuje nejen ve způsobu, jakým je péče poskytována, ale i v absenci systematického výzkumu a koncepční zdravotní politiky v této oblasti.

Paliativní péče se tradičně soustředila především na péči o terminálně nemocné a umírající onkologické pacienty a na podporu jejich příbuzných a blízkých. Světová zdravotnická organizace ve své definici paliativní péče v roce 1990 uvádí, že se jedná o „komplexní péči o nemocné, jejichž onemocnění neodpovídá na péči kurativní (léčbu, jejímž cílem je úplné vyléčení).“ Typickým zařízením takto chápané paliativní péče je **hospic** (jako lůžkové zařízení nebo program komplexní péče poskytované v domácím nebo jiném náhradním sociálním prostředí). V posledním desetiletí jsme však svědky narůstající pozornosti věnované potřebám lidí, kteří trpí jinými (neonkologickými) chronickými a potenciálně letálními (vedoucími ke smrti) chorobami. Postupy a zkušenosti získané v kontextu hospicové paliativní péče o onkologické pacienty se ukazují jako velmi efektivní rovněž u jiných skupin pacientů. Dochází tak k určitému **rozšíření konceptu paliativní péče**, a to ve dvou dimenzích:

- ▶ První dimenzí je rozšíření **spektra diagnóz**, pro které jsou postupy paliativní péče relevantní. Paliativní péče není určena pouze onkologicky nemocným, ale všem, kteří trpí nějakou progresivní chronickou nemocí (např. ischemickou chorobou srdeční, chronickou obstrukční plicní nemocí, neurodegenerativním onemocněním, demencí atd.).
- ▶ Druhou probíhající změnou je rozšíření **časového úseku v průběhu nemoci**, ve kterém jsou postupy paliativní péče použitelné. Hospicová paliativní péče chápala sebe sama především jako



pěči o terminálně nemocné a umírající (poslední týdny a dny života). Nová definice paliativní péče (WHO 2002) již nepracuje s konceptem terminálního onemocnění, ale konceptem onemocnění ohrožujícího život. U všech nemocných s onemocněním život ohrožujícím (bez ohledu na aktuální prognózu) je třeba včas identifikovat a účinně mírnit utrpení ve všech jeho dimenzích.

V českém prostředí přesto asociuje termín paliativní péče určitý klinický kontext, pro který je charakteristické, že pacient je svou nemocí bezprostředně ohrožen na životě a že možnosti medicíny redukovat toto ohrožení jsou značně omezené. V tomto smyslu se někdy hovoří o terminálně nemocných.

## KDO JSOU TERMINÁLNĚ NEMOCNÍ?

Označit určité období v průběhu nemoci za terminální (konečné) je obtížné. Přesto se domníváme, že se jedná o první důležitý krok. Je třeba se od začátku vyvarovat zjednodušeného pohledu na terminální fázi jako na snadno a jednoznačně vymezené období. Identifikovat terminální fázi je častěji možné u nádorových onemocnění, kdy informace o typu nádoru, stupni pokročilosti spolu s aktuálním klinickým obrazem umožňují formulovat rámcovou prognózu s vysokým stupněm pravděpodobnosti.

U pacientů s jiným než nádorovým onemocněním nejsou umírání a blízkost smrti zdaleka tak jasně rozpoznatelné. Většina úmrtí zde nastává jako náhlé zhoršení jinak chronického onemocnění (např. akutní zhoršení chronické obstrukční plicní nemoci nebo srdeční selhání u chronického kardiaka), popřípadě jako komplikace imobility a následek celkové sešlosti u velmi starých nemocných (např. bronchopneumonie nebo plicní embolie). Pro účely naší zprávy **za terminální (konečné) stadium nemoci považujeme to období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, a které je svou konečnou prognózou letální.** Za terminální v tomto smyslu považujeme také celkovou sešlost věkem s typickými geriatrickými syndromy (např. imobilita a demence), které u pacienta rovněž vedou k letálním komplikacím.

## CO JE UMÍRÁNÍ?

Umírání je konečnou fází lidského života. Přichází většinou jako závěrečné vyústění již přítomného chronického onemocnění. Z patofyziologického hlediska je charakterizováno postupným nebo náhle vzniklým **nevratným selháváním funkčních systémů** lidského organismu (oběhová soustava, dýchání, metabolismus) a **poruchou regulace** těchto systémů. K nevratnému selhání může dojít během několika minut (náhlá smrt) až několika dní. Existují klinické situace, kdy k smrtelnému selhání určitého životně důležitého orgánu dochází náhle a nečekaně (např. akutní infarkt myokardu). Zde jsou indikovány postupy urgentní a intenzivní medicíny. Existují klinické situace, kdy k selhávání důležitých orgánů dochází očekávaně v důsledku známé, pokročilé, kauzálně nevyléčitelné nemoci (např. metastatický karcinom). Zde je indikována intenzivní paliativní péče. Existuje řada nemocných, u kterých je rozpoznání nevratného charakteru orgánového selhání a zhoršení klinického stavu velmi obtížné (viz předchozí odstavec o terminálně nemocných). Vyžaduje od lékaře zkušenost a velice pozorné hodnocení klinického stavu nemocného a jeho odpovědi na podávanou léčbu. Přehodnocení klinického stavu z „pacient je kriticky nemocný“ na „pacient umírá“ a z toho plynoucí přechod z kurativního přístupu na přístup paliativní musí nejednou lékař učinit během několika dní, někdy několika hodin. Přechod z kurativního na paliativní přístup není zdaleka pouze medicínským rozhodnutím. Do hry zde vstupují otázky přání pacienta a jeho rodiny (jakou zátěž a jaká rizika je pacient ochoten podstupovat při minimální pravděpodobnosti na úspěšný výsledek?) a rovněž některé otázky etické a právní (co je v této situaci postup „lege artis“?) a ekonomické (spravedlivé využívání omezených zdrojů). Je-li stav pacienta zhodnocen jako „umírání“,

mělo by se hlavním a jediným cílem léčby a péče stát, aby pacient trpěl co nejmenším dyskomfortem (viz níže koncept „dobré smrti“).

### KONCEPT KVALITNÍ PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ A UMÍRAJÍCÍ

Kvalitní péče o terminálně nemocné a umírající je jistě velmi subjektivní koncept. Přesto jsme jak v zahraničí, tak u nás svědky pokusů definovat určité minimální standardy a rovněž určitou ideální variantu, ke které by se jako k cíli bylo možné blížit. Kvalitní péče však není cílem sama o sobě. Je pouze jedním z důležitých příspěvků ke kvalitě života, a to u krátkodobě i chronicky nemocných. Vzájemnou souvislost, a přesto oddělenost konceptu kvality péče a kvality života je třeba mít stále na paměti. Oba tyto aspekty vyžadují rozdílné nástroje na zjišťování a měření a také rozdílné postupy při snaze o ovlivnění:

- ▶ **Kvalita péče** se vztahuje především k vlastnímu procesu a přímým výsledkům péče.
- ▶ **Kvalita života** se týká toho, jak pacient celou svou situaci vnímá a hodnotí.

### KONCEPT „DOBŘE SMRTI“

Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo subjektivní hodnocení a prožívání konce života. Americký Institute of Medicine definuje dobrou smrt jako „...smrt, při které je odstraněno a zmírněno všechno ovlivnitelné utrpení a stres pacientů, jejich blízkých a také těch, kteří o pacienta pečují. Vše se děje s respektem k přání pacienta a jeho rodiny a v rozumné míře jsou respektovány klinické, kulturní a etické standardy“ (Improving Care at the End of Life. 1997).

Nejasnost cílů léčby a péče u terminálně nemocných bývá často důvodem nepřiměřených a nekonzistentních postupů. Koncept dobré smrti jako cíle léčby v situaci terminálního onemocnění zde nabízí novou perspektivu. Hovořit o dobré smrti znamená hovořit o posledních dnech a týdnech života, a nikoliv pouze o posledních minutách! Neboť jsou to právě poslední dny a týdny, které určují, zda bude konec života umírajícími a jejich blízkými prožit jako lidsky důstojný a smysluplný.

### PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ JAKO PROBLÉM VEŘEJNÉHO ZDRAVOTNICTVÍ

Každoročně v ČR umírá více než 100 000 lidí. Péče o terminálně nemocné a umírající by tak měla být významným tématem veřejného zdravotnictví. Bohužel tomu tak není. Kvalitu péče o tyto nemocné můžeme analyzovat na rovině rozhodování a klinické praxe jednotlivých zdravotníků. Rozhodování lékařů a sester se však vždy odehrává v určitém společenském kontextu. Způsob a úroveň péče o terminálně nemocné je zcela zásadním způsobem ovlivňován celkovým společenským klimatem (vztahem společnosti k otázkám umírání a smrti) a také způsobem, jak je tato péče na úrovni zdravotní politiky státu deklarována a na úrovni fungování zdravotnického systému organizována.

## 1.2 Paliativní péče ve světě

První moderní zařízení paliativní péče, hospic sv. Kryštofa, byl založen v Anglii v roce 1967. Od té doby jsme svědky rychlého rozvoje různých organizačních forem paliativní péče a nárůstu počtu osob využívajících paliativní péči. Odhaduje se, že dnes ve světě existuje přes 7000 zařízení hospicové a paliativní péče, která působí ve více než 90 zemích. Původní forma hospice jako samostatně stojícího lůžkového zařízení byla později s ohledem na potřeby nevyčísitelně nemocných rozvinuta do dalších podob.

Ve Velké Británii začaly při lůžkových hospicích velmi záhy vznikat také struktury poskytující domácí hospicovou péči a o něco později také denní péči v hospicových stacionářích.

V USA je právě domácí hospicová péče považována za formu základní. V lůžkových zařízeních je péče poskytována pouze malému procentu nemocných. Od poloviny 70. let vznikají také první pokusy o integraci hospicové péče do prostředí nemocnic. Vznikají první konziliární týmy hospicové péče v rámci nemocnic, ojediněle přímo lůžková oddělení této péče v rámci nemocnic.

V roce 1975 používá kanadský lékař Belfour Mount poprvé v této souvislosti pro své nemocniční oddělení označení „oddělení paliativní péče“ (Palliative Care Service).

Společným znakem většiny zařízení hospicové či paliativní péče v 70. a 80. letech minulého století byla jejich existence mimo „oficiální struktury“, tedy mimo hlavní proud zdravotnictví. Hospice většinou vznikaly jako lokální iniciativy inspirovaných a obětavých jednotlivců či malých skupin. Lze říci, že tyto „lokální“ příklady odborně a lidsky zvládnuté péče o umírající působily na své okolí a postupně přesvědčovaly stále větší část odborné i laické veřejnosti. Ve vyspělých zemích začíná být na problematiku péče o nevyčísitelně nemocné a umírající pohlíženo jako na závažné téma zdravotní politiky.

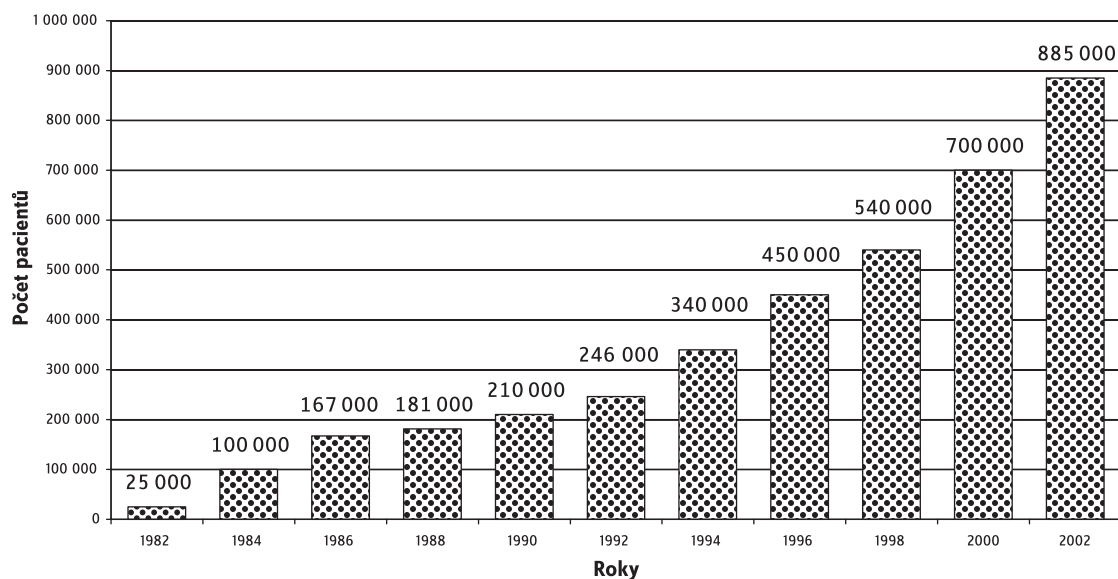
**Světová zdravotnická organizace deklaruje rozvoj paliativní péče jako jednu z prioritních oblastí rozvoje zdravotnictví a sociální péče** (National Cancer Control Programmes. 2002). Také rozsáhlá autoritativní studie „Priority Areas for National Action“, vydaná v USA respektovaným medicínským institutem (Institute of Medicine) v roce 2003, klade rozvoj paliativní péče mezi šest nejdůležitějších předních okruhů zdravotní péče v prvních desetiletích 21. století. V Evropském kontextu vyhláší právo pacienta na komplexní paliativní péči Deklarace Parlamentního shromáždění Rady Evropy č. 1418 nazvaná „Ochrana práv a důstojnosti nevyčísitelně nemocných“.

### JAK SE TATO DOPORUČENÍ A DEKLARACE PROMÍTÁJÍ DO ORGANIZACE PALIATIVNÍ PÉČE V JEDNOTLIVÝCH ZEMÍCH?

Uplatňování paliativní péče má v každé zemi svá specifika: odlišné jsou modely organizace této péče, jejího financování a především způsob začlenění do systému zdravotní a sociální péče. Rozdílné jsou také kulturní rámce, v nichž se paliativní péče rozvíjí: vztah společnosti ke smrti a umírání, význam filantropie a dobrovolnictví ve společnosti, role rodiny a nejbližší komunity, politická a mediální kultura a další prvky. Strmý nárůst zájmu o paliativní péči znázorňuje graf č. 1, zobrazující vývoj počtu pacientů využívajících zařízení paliativní péče v USA. Následující tabulka č. 1 uvádí přehled specializovaných zařízení paliativní péče ve vybraných evropských zemích.

Graf č. 1: Dynamika rozvoje paliativní péče v USA

(zdroj: National Hospice and Palliative Care Organization – www.nhpc.org)



Tabulka č. 1: Zařízení paliativní péče ve vybraných evropských zemích (stav v r. 2000)

Země	Belgie	Německo	Itálie	Nizozemí	Španělsko	Švédsko	V.Británie	Polsko	ČR
Počet obyvatel (mil.)	10,1	82	57,4	15,6	40,0	8,8	57,1	38,6	10,2
Lůžkové hospice	1	64	3	16	1	69	219	22	6
Oddělení pal. péče	49	50	–	2	23			50	–
Počet paliativních lůžek	358	989	30	119	812	298	3196	758	170
Paliativní lůžka na 1 mil. obyvatel	35,4	12,1	0,5	7,6	20,3	33,8	56	19,6	16,7
Konziliární pal. týmy/ambulace	55	2	–	34	45	41	336	3	1
Domácí pal. péče	45	582	88	286	75	67	355	149	–
Denní stacionáře	2	9	–	–	–	–	248	8	–

Data uvedená v tabulce pocházejí z výzkumného projektu Pallium financovaného grantem Rady Evropy, který se zabývá systematickým srovnáváním stavu paliativní péče v zemích Evropy (Clark 2000). Data z Polska pocházejí ze zdroje Jacek Luczak 2002, data pro ČR jsou výsledkem průzkumu prováděného v rámci našeho projektu. Vzhledem k dynamickému rozvoji paliativní péče v posledních letech lze předpokládat, že počty specializovaných zařízení jsou dnes ve většině zemí vyšší, než uvádí náš přehled. Přesto se pravděpodobně příliš nemění poměrné zastoupení jednotlivých forem paliativní péče (především poměr lůžkových a ambulantních, resp. domácích zařízení).

Z přehledu jednoznačně vyplývá, že v rámci Evropy existuje značná nerovnoměrnost v množství dostupných paliativních služeb. Tyto rozdíly v dostupnosti paliativní péče nenacházíme pouze mezi jednotlivými zeměmi. Při bližším pohledu se ukazuje, že je tato nerovnoměrnost velice výrazná také mezi jednotlivými oblastmi v rámci jednotlivých zemí. Je to dáno způsobem, jakým velká část paliativních zařízení vznikala – jako lokální iniciativy, často mimo struktury veřejného zdravotnictví.

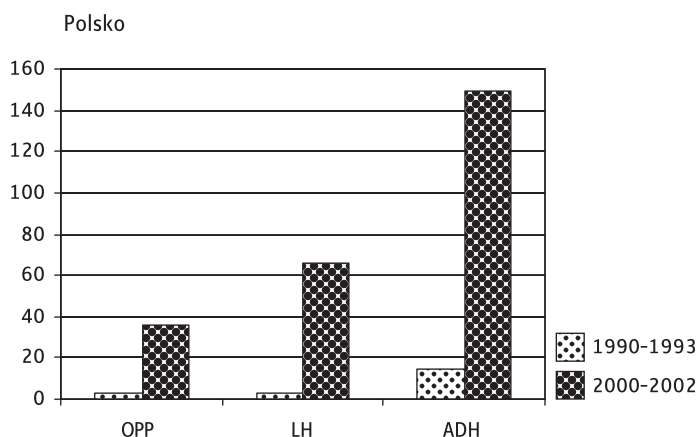
V posledních letech jsme v jednotlivých zemích svědky snahy tuto nerovnoměrnou dostupnost dobré paliativní péče mírnit. Nástroje, které jsou k tomu užívány, jsou různé. Většinou se však jedná o snahu integrovat stávající zařízení paliativní péče do systému zdravotní péče (např.

ve Velké Británii), ale především o pokusy **formulovat koncepční zdravotní politiku v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající** (např. Francie, Belgie, Španělsko, Nizozemí). Tato koncepční politika je podle místních specifik obvykle realizována stanovením minimální sítě a struktury paliativních služeb a podporou jejich rozvoje. Velkou roli přitom hraje podpora vzdělávání všech zdravotníků v paliativní péči. Zdá se, že právě tato institucionalizace paliativní péče, tedy její ustavení jako standardní součásti zdravotnických a sociálních systémů, může zaručit její dostupnost pro co největší počet lidí. Dynamiku rozvoje zařízení specializované paliativní péče ve vybraných zemích ukazují grafy č. 2 až 4.

Z kruhů „otců zakladatelů“ prvních hospicových a paliativních zařízení někdy zaznívá obava, že tento proces „rutinizace“ paliativní péče nutně povede ke ztrátě oné mimořádné kvality péče, která charakterizovala mnohé průkopnické projekty založené na nadstandardních odborných i lidských kvalitách. Z hlediska principu ekvity, tedy rovné dostupnosti péče, je ale třeba dát přednost modelu paliativní péče jako „tříhvězdičkového hotelu“ pro všechny před „pětihvězdičkovým hotelem“ pro vyvolené (D. Clark).

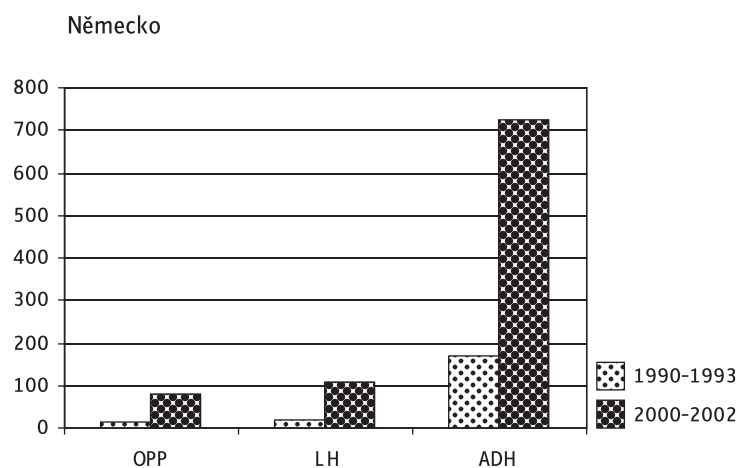
V zemích střední a východní Evropy se specializovaná paliativní péče začala výrazněji rozvíjet až v 90. letech 20. století. Jednoznačně největší dynamiku má tento rozvoj v Polsku. Následující graf ukazuje nárůst počtu specializovaných zařízení paliativní péče v Polsku v letech 1990–2002.

Graf č. 2: Nárůst počtu zařízení paliativní péče v Polsku v letech 1990–2002 (zdroj: Jacek Luczak 2002)

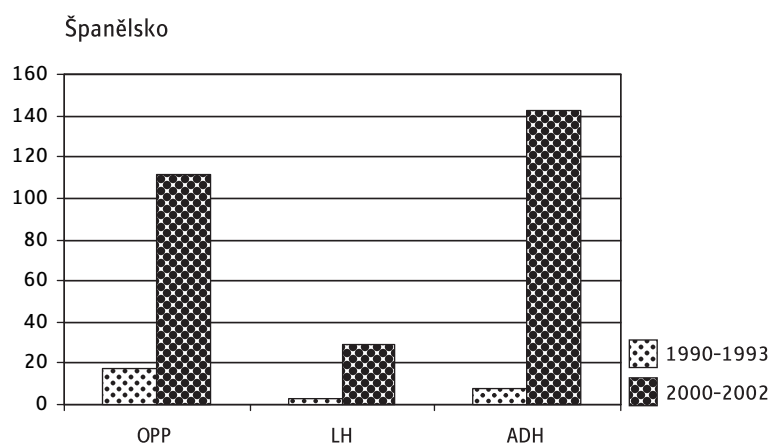


Legenda: OPP – oddělení paliativní péče v nemocnici, LH – lůžkový hospic, ADH – zařízení ambulantní a domácí hospicové péče.

Graf č. 3: Nárůst počtu zařízení paliativní péče v Německu v letech 1990-2002 (zdroj: Radbruch 2002)



Graf č. 4: Nárůst zařízení paliativní péče ve Španělsku v letech 1990-2002 (zdroj: Centeno 2002)



Při formulování a prosazování koncepční zdravotní politiky v oblasti paliativní péče nám mohou být zahraniční zkušenosti neocenitelnou pomocí a inspirací.

## 2. PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

### *Výzkumná část projektu*

Výchozí tezí projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR je, že **péče o terminálně nemocné a umírající se potýká se závažnými nedostatky**. Toto přesvědčení vychází nejen z četných zkušeností a svědectví zdravotníků, ale především pacientů a jejich blízkých-pozůstalých. Je možné se ptát, do jaké míry jsou tyto nedobré zkušenosti typické a zobecnitelné. Snaha o systémovou změnu v oblasti poskytování péče o umírající předpokládá co možná nejpřesnější popis současného stavu této péče. Právě to je cílem výzkumné části projektu.

Při plánování výzkumné části jsme si plně uvědomovali, že vstupujeme do oblasti v mnoha ohledech neprobádané, která navíc významně přesahuje čistě zdravotnickou sféru a ve které nejsou mezi zdravotníky ani v ostatní společnosti sdílena základní hodnotová východiska a koncepty. Bylo zřejmé, že **tabuizace tématu umírání a smrti, které jsme byli po desetiletí svědky (a spoluúčastníci), má významné důsledky**. Samo vymezení pojmů paliativní péče, terminálně nemocný a umírající, důstojné umírání a dobrá smrt není v ČR samozřejmé. V rámci našeho výzkumu jsme se proto snažili zjistit, jak jsou tyto koncepty vnímány nejen zdravotníky, ale také veřejností. Jsme přesvědčeni, že **systémové zlepšení péče o terminálně nemocné a umírající předpokládá, že budeme schopni pozitivně formulovat určitý žádoucí cílový stav** – tedy jaký by měl být cíl naší péče a našeho snažení u člověka, který své nemoci nezvratně v krátké době podlehne. **Systémové zlepšení úrovně paliativní péče pak v důsledku znamená pozitivní ovlivnění všech oblastí, které způsob, jakým pacient prožije poslední část svého života, určují.**

### OBLASTI VÝZKUMU

#### 2.1 Jak se umírá v České republice

##### *Analýza epidemiologických dat o umírání v ČR v roce 2000 a 2001*

Demografická data o počtech zemřelých a příčinách úmrtí jsou základním zdrojem informací o zdravotním stavu populace. Při znalosti typických průběhů nejčastějších onemocnění lze na základě těchto dat odhadovat velikost potřeby zdravotní péče o tyto nemocné na konci života. Z dat poskytnutých Ústavem zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) a ze statistik Světové zdravotnické organizace (WHO) jsme získali **přehled o počtech zemřelých, příčinách úmrtí a místě, kde k úmrtí ve sledovaném období došlo**. Analyzována jsou data z roku 2000 a 2001.

#### 2.2 Péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty v českém zdravotnictví

##### *Výzkum veřejného mínění*

Cílem výzkumu veřejného mínění provedeném na vzorku 1 283 respondentů reprezentujících dospělou populaci této země bylo **zmapovat názory veřejnosti na úroveň péče o nevléčitelně nemocné a umírající v českém zdravotnictví**, obavy spojené s umíráním a představy o tom, kde by dotazovaní nechtěli zemřít. To vše i v návaznosti na vlastní zkušenost s úmrtím někoho blízkého.

#### 2.3 Stav péče o nevléčitelně nemocné a umírající z pohledu studentů

##### *Anketní šetření*

Pohled dospělé české populace jsme doplnili anketou, která byla provedena mezi 157 studenty vyšších ročníků středních škol a studenty vysokých škol. Položili jsme jim stejné otázky jako účast-

někým výzkumu veřejného mínění a doplnili o několik dalších. Rozšířili jsme tak pohled dospělých o názory dospívajících. Jejich vnímání situace je pro nás cenné z toho důvodu, že se otázkami smrti a umírání přirozeně zabývají v rámci adolescence a mají tedy k tématu jiný vztah. Navíc to budou oni, kdo velmi brzy ovlivní podobu péče o umírající.

Data z obou souborů umožnila také zajímavá „mezigenerační“ srovnání.

## 2.4 Dobrá smrt aneb překážky a perspektivy rozvoje paliativní péče v ČR

*Výzkum mezi zdravotníky různých profesí a odborností metodou focus group*

Vzhledem k výše popsané neprozkoumanosti názorů a postojů zdravotníků k otázkám péče o umírající jsme se pro získání hlavních témat a problémových okruhů rozhodli použít metodu skupinového rozhovoru **focus group**. Tématem bylo: **Co je dobrá smrt a jaké jsou překážky dobré péče o umírající**. Účastníci diskusí na začátku vyplňovali anketu o úrovni péče o terminálně nemocné a umírající a současně se vyjadřovali k svému chápání pojmu „dobrá smrt“ a „terminální pacient“. Následná diskuse měla za cíl identifikovat hlavní překážky dobré péče o umírající v ČR.

## 2.5 Způsob a formy vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu v paliativní medicíně

*Mapování učebních osnov SZŠ, kurikulí VŠ a anketa u VZŠ*

Úroveň poskytování paliativní péče v naší zemi je podstatně ovlivněna přípravou těch, kteří se na ní podílejí, tedy především lékařů, ale i ostatního zdravotnického personálu. Pokusili jsme se **popsat, jak jsou lékaři a sestry vzdělávány v tématech, které s péčí o umírající pacienty souvisejí**. Výuku na středních zdravotnických školách jsme posuzovali podle učebních osnov, výuku na vyšších zdravotnických školách, která může být na různých školách odlišná, jsme mapovali v anketě. K posouzení pregraduální přípravy budoucích lékařů a ošetřovatelů posloužila kurikula předmětů vyučovaných na lékařských fakultách, která jsou k dispozici v informačních systémech univerzit.

## 2.6 Přehled zařízení paliativní péče v ČR

*Dotazníkový průzkum v českých hospicích*

Nedílnou součástí výzkumu stavu péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající je **zhodnocení stavu zařízení, která mají poskytování této péče jako své základní poslání**. Provedli jsme dotazníkový průzkum v českých hospicích. Všichni ředitelé a vrchní sestry v hospicích obdrželi krátký dotazník mapující strukturu ošetřených pacientů, personální vybavení a některé další aspekty hospicové péče.

## 2.7 Domácí hospic jako součást projektu

*Zkušenosti mobilního hospice*

Modelový projekt mobilního hospice je součástí projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR. Způsob práce domácího hospice **umožňuje reflexi všech zkoumaných oblastí, poskytuje srovnání podmínek pro terénní práci o umírající v naší zemi s podmínkami a možnostmi v zahraničí**. Také nabízí odpovědi na některé otázky, které si v rámci výzkumu můžeme klást pouze hypoteticky.



## 2.1 Jak se umírá v České republice

### *Analýza epidemiologických dat o umírání v ČR v roce 2000 a 2001*

Statistické údaje o počtech zemřelých a struktuře zemřelých podle věku a příčiny úmrtí patří k základním charakteristikám zdravotního stavu dané populace a současně vypovídají o úrovni zdravotní péče a celkové civilizační a životní úrovni v dané oblasti. V ČR je tradičně evidence zemřelých prováděna velmi systematicky, proto lze data o celkových počtech zemřelých považovat za spolehlivá a úplná. V případě úmrtí pacienta nebo nalezení mrtvého těla vyplňuje lékař (tzv. prohlížeč lékař) **List o prohlídce mrtvého** (LPM). V tomto dokumentu jsou kromě základní identifikace nemocného uváděny bezprostřední příčina úmrtí (např. bronchopneumonie nebo plicní embolie) a hlavní nemoc, která vedla ke vzniku této příčiny (např. cévní onemocnění mozku, zhoubný nádor slinivky atd.). Právě hlavní nemoc je kategorie, která je dále statisticky zpracovávána Ústavem statistiky a zdravotnických informací (ÚZIS). Počty zemřelých a struktura zemřelých podle příčiny jsou dále zpracovány a každoročně prezentovány Českým statistickým úřadem (ČSÚ). Tato data jsou také ministerstvem zdravotnictví ČR předávána Světové zdravotnické organizaci (WHO), která je publikuje ve svých výročních zprávách. Dalším údajem, který je na LPM uváděn, je místo úmrtí. Uvádí se adresa a charakter místa (nemocnice – léčebný ústav – sociální ústav – na ulici – při převozu – doma – jinde). Místo úmrtí není v ČR zatím předmětem statistického zpracování. Vyhodnocení těchto dat provedl ÚZIS na žádost výzkumného týmu projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR.

#### **Při zpracování dat jsme vycházeli z následujících databází:**

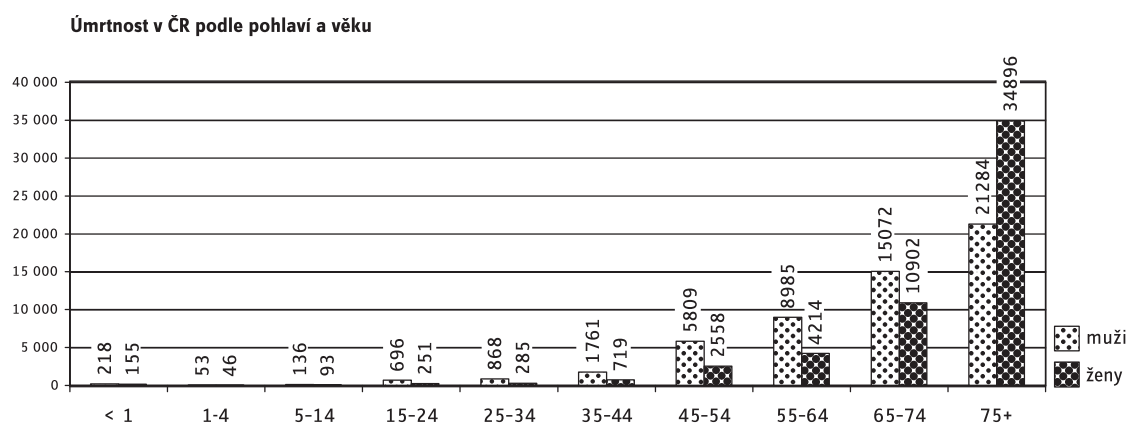
- ▶ Český statistický úřad (ČSÚ) – [www.czso.cz](http://www.czso.cz)
- ▶ Ústav pro zdravotnické informace a statistiku (ÚZIS) – údaje z Listů o prohlídce zemřelého a oficiálních webových stránek ústavu – [www.uzis.cz](http://www.uzis.cz)
- ▶ Světová zdravotnická organizace (World Health Organisation – WHO) – [www.who.int](http://www.who.int)

Celkové počty zemřelých a struktura podle příčiny úmrtí jsou uváděny na základě dat z roku 2000, neboť pro tento rok byla data již kompletně zpracována. Strukturu zemřelých podle místa úmrtí uvádíme na základě dat z roku 2001. Meziroční rozdíly v celkových počtech a především strukturách podle příčiny a místa úmrtí jsou z hlediska cíle našeho výzkumu zanedbatelné.

### **2.1.1 Úmrtnost v ČR**

Podle údajů Světové zdravotnické organizace (WHO) zemřelo v roce 2000 v České republice celkem **109 001 lidí**, což je o 767 méně než v předchozím roce.

Graf č. 5: Absolutní počty zemřelých podle věku a pohlaví



Tabulka č. 2: Poměrné zastoupení jednotlivých věkových skupin mezi zemřelými

věková skupina	<1	1-4	5-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75+
celkem %	0,34	0,09	0,21	0,87	1,06	2,28	7,68	12,11	23,83	51,54

Z uvedeného vyplývá, že ze všech zemřelých je polovina starší 75 let a tři čtvrtiny starší 65 let. Mluvíme-li o paliativní péči, pak je třeba mít na paměti, že se ve většině případů jedná o pacienty ve fázi časného nebo pokročilého stáří.

## 2.1.2 Struktura zemřelých podle příčiny úmrtí

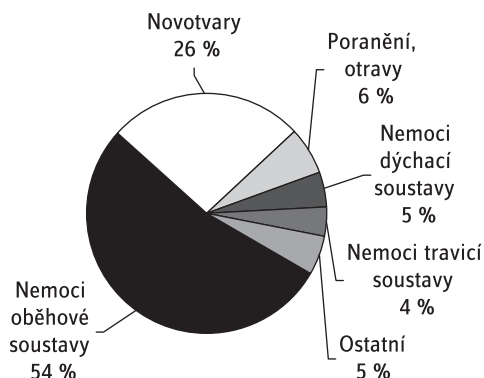
Tabulka č. 3: Absolutní počty zemřelých v roce 2000 podle příčin smrti

Zemřelí podle příčin smrti v roce 2000		absolutní počty
Třídy příčin úmrtí (podle 10. revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů)		
<b>Celkem</b>		<b>109 001</b>
I.	Některé infekční a parazitární nemoci	268
II.	Novotvary	28 705
III.	Nemoci krve, krvetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity	94
IV.	Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek	1 476
V.	Poruchy duševní a poruchy chování	110
VI.	Nemoci nervové soustavy	1 458
VII.	Nemoci oka a očních adnex	-
VIII.	Nemoci ucha a bradavkového výběžku	-
IX.	Nemoci oběhové soustavy	58 192
X.	Nemoci dýchací soustavy	4 959
XI.	Nemoci trávicí soustavy	4 239
XII.	Nemoci kůže a podkožního vaziva	15
XIII.	Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	40
XIV.	Nemoci močové a pohlavní soustavy	1 466
XV.	Těhotenství, porod a šestinedělí	5
XVI.	Některé stavy vzniklé v perinatálním období	220
XVII.	Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality	111
XVIII.	Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde	573
XIX.	Poranění, otravy a některé jiné následky vnějších příčin	7 070

## NEJČASTĚJŠÍ PŘÍČINY ÚMRTÍ

Pořadí nejčastějších příčin smrti se dlouhodobě nemění. Patří mezi ně **nemoci oběhové soustavy, novotvary, vnější příčiny – poranění a otravy, nemoci dýchací soustavy a nemoci trávicí soustavy**. Celkově mělo těchto pět kapitol příčin smrti za následek 95 % všech úmrtí.

Graf č. 6: Podíl jednotlivých onemocnění na celkové mortalitě dle údajů z roku 2000



Podle jednotlivých diagnóz MKN-10 byla nejčastější příčinou úmrtí v roce 2000 dg. I25 chronická ischemická nemoc srdeční s 11 851 případy, dg. I21 akutní infarkt myokardu (11 266 případů), dg. I70 ateroskleróza (10 421 případů), dg. I64 cévní příhoda mozková (8392 případů) a na 5. místě dg. C34 zhoubný novotvar průdušky a plíce s 5709 případy úmrtí.

## PŘEHLED NEJČASTĚJŠÍCH PŘÍČIN ÚMRTÍ PRO JEDNOTLIVÉ VĚKOVÉ SKUPINY

Tabulka č. 4: Pořadí nejčastějších příčin úmrtí v jednotlivých věkových intervalech

pořadí	věkový interval				
	0–4	5–24	25–44	45–64	65+
1.	stavy vzniklé při porodu	úrazy	úrazy	novotvary	nemoci oběhové soustavy
2.	úrazy	sebevraždy	novotvary	nemoci oběhové soustavy	novotvary
3.	novotvary = nemoci trávicí soustavy	novotvary	nemoci oběhové soustavy	nemoci trávicí soustavy	nemoci dýchací soustavy
4.	novotvary = nemoci trávicí soustavy	nemoci nervové soustavy	sebevraždy	úrazy	nemoci trávicí soustavy
5.	nemoci dýchací soustavy	nemoci oběhové soustavy	nemoci trávicí soustavy	nemoci dýchací soustavy	úrazy

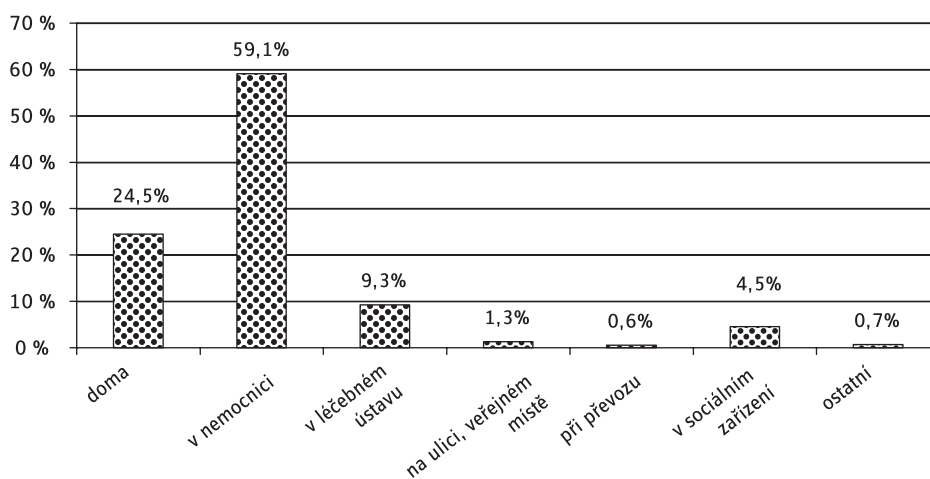
Ve věku do 5 let jsou nejčastější příčinou úmrtí stavy vzniklé při porodu. Pak následují zranění, novotvary, nemoci nervové soustavy a nemoci dýchací soustavy. V období dětství a dospívání se nejčastěji umírá na zranění, následují sebevraždy, novotvary, nemoci nervové soustavy a oběhové soustavy. Pokud lidé zemřou v mladém věku, pak je to obvykle na úrazy, novotvary, nemoci oběhové soustavy, sebevraždy a nemoci trávicí soustavy. V pozdní dospělosti se do popředí příčin smrti dostávají novotvary, nemoci oběhové soustavy, nemoci trávicí soustavy, zranění a nemoci dýchací soustavy. Ve stáří se nejčastěji umírá na nemoci oběhové soustavy, novotvary, nemoci dýchací soustavy, nemoci trávicí soustavy a zranění.

### 2.1.3 Struktura zemřelých v ČR podle místa úmrtí, srovnání se zahraničím

Péče o pacienty v posledních měsících a letech života vyžaduje dobrou paliativní péči. Vystává otázka: Kdo o tyto nemocné v ČR v současné době pečuje a kdo péči koordinuje? Kdo je hlavním poskytovatelem paliativní péče? Data o struktuře zemřelých podle místa úmrtí nám přinesou pouze částečnou odpověď. Dozvídáme se z nich, kde pacient zemřel, tedy kde pobýval na samém konci života.

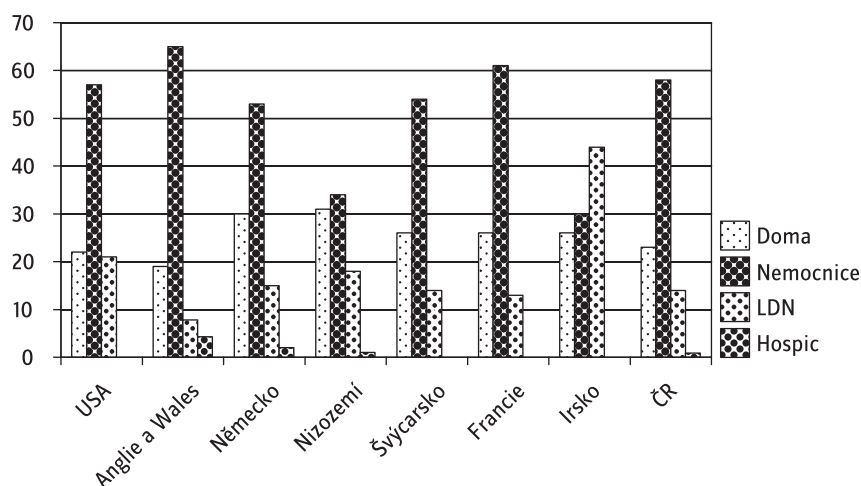
Graf č. 7: Údaje o místech úmrtí jsou z roku 2001 (poměr zastoupení jednotlivých míst se v několika posledních letech téměř nemění) – zdroj ÚZIS

Úmrtí v ČR podle místa v roce 2001



### ZASTOUPENÍ JEDNOTLIVÝCH MÍST ÚMRTÍ V ČR A NĚKTERÝCH JINÝCH ZEMÍCH

Graf č. 8: Porovnání zastoupení jednotlivých míst úmrtí v ČR a některých jiných zemích



Zdroje: USA: Weizen SMS et al. (11); Anglie a Wales: Office of National Statistics 2000; Švýcarsko: extrapolations from Federal Statistics 1985; Francie: INSERM 1999. Nizozemí: Central Buro of Statistics in the Netherlands, 2000, www.cbs.nl (personal communication Ribbe M.); ČR: ÚZIS 2001.

Uvedená data poskytují pouze částečný přehled místa úmrtí v jednotlivých zemích. Z uvedeného vyplývá, že se Česká republika výrazně neliší od vyspělých států západní Evropy a Spojených států amerických. V Anglii, která je kolébkou hospicového hnutí, je přirozeně silněji zastoupena hospicová péče. Pozoruhodné je také Irsko, kde počet zemřelých v ošetrovatelských domech („nursing homes“) tvoří téměř polovinu. Naopak k mnohem menšímu počtu úmrtí zde dochází v nemocnicích. Zdánlivá neexistence úmrtí v hospicích v USA je ovlivněna širokým rozšířením domácí hospicové péče, která je v tomto grafu zahrnuta do domácích úmrtí.

**Údaj o tom, kde pacient zemřel, neříká nic o čase, jaký na tomto místě ve skutečnosti před úmrtím strávil.** V některých případech se může jednat doslova o hodiny (např. pacient byl v akutním ohrožení života převezen do nemocnice, kde následně zemřel, ale podstatnou část terminální fáze nemoci strávil v domácí péči nebo v sociálním zařízení). Nelze proto říct, že místem, kde je nejčastěji pečováno o umírající, jsou právě nemocnice, jak to ukazuje graf č. 7. Péče v terminální fázi nemoci je dlouhodobější proces, na kterém se tak mohou podílet různé instituce. K popisu trajektorie pohybu pacienta po různých zdravotnických zařízeních a ke stanovení typických průběhů by bylo třeba získat data zdravotních pojišťoven. To se nám i přes velké úsilí nepodařilo.

#### 2.1.4 Jsou uvedená data spolehlivá?

Jak již bylo uvedeno, je evidence zemřelých v ČR prováděna velmi systematicky a souhrnné počty zemřelých stejně jako počty zemřelých pro jednotlivé věkové skupiny je možno považovat za úplné a spolehlivé.

Definitivní příčinu úmrtí lze zjistit pouze pitvou. Propitvanost v ČR velice kolísá podle místa úmrtí, resp. typu zařízení, kde k úmrtí došlo (obecně velmi nízká je v LDN a menších nemocnicích, vyšší na klinikách fakultních nemocnic). Obecně se pohybuje v rozpětí 5-50 %. Nejsou nám známa data, která by hodnotila míru shody (tzv. „korelaci“) mezi diagnostickými závěry prohlížejícího lékaře a pitvěními nálezy. Celkově však, zvláště v případě úmrtí, kde lékař neindikuje pitvu, nebývá úroveň diagnostických závěrů příliš vysoká.

Podle informací pracovníků ÚZIS dochází ze strany lékařů k určitým chybám při vyplňování LPM v části „místo, kde úmrtí nastalo“. Především u obyvatel sociálních zařízení, kteří mají v daném ústavu své trvalé bydliště, bývá uváděno jako místo úmrtí „doma“. Podle pracovníků ÚZIS se tato chyba vyskytuje možná až u několika procent zemřelých. **Přesná čísla nejsou známa.** ÚZIS ani v případě podezření na nesprávné vyplnění korekci neprovádí. Znamenalo by to, že **skutečný počet lidí, kteří umírají doma, je nižší, než uvádí ÚZIS** ve svých statistikách. Druhou oblastí, kde pravděpodobně vznikají častěji nepřesnosti, jsou úmrtí v LDN. Lékaři občas nesprávně uvádějí jako místo úmrtí „nemocnice“. Neexistují přesná čísla, jak často se tato chyba vyskytuje. Analýza posledních 50 vyplněných LPM v LDN jedné fakultní nemocnice však našla tuto chybu asi ve 3 % případů. Znamená to, že **skutečné procento úmrtí v LDN je pravděpodobně vyšší než ve statistice ÚZIS** (a tedy podíl úmrtí v nemocnicích odpovídajícím způsobem nižší).

## SHRNUTÍ

- ▶ Celková mortalita a hlavní příčiny úmrtí jsou v ČR velmi podobné jako v ostatních rozvinutých zemích.
- ▶ Tři čtvrtiny úmrtí nastávají ve věku nad 65 let, polovina ve věku nad 75 let.
- ▶ Hlavními příčinami úmrtí jsou nemoci kardiovaskulární, cerebrovaskulární, nádory a nemoci dýchacího ústrojí (celkem více než 85 % všech úmrtí). Ve většině případů úmrtí nastává jako komplikace nebo letální vyústění chronického progresivního onemocnění.
- ▶ Více než dvě třetiny (68 %) úmrtí nastávají ve zdravotnických zařízeních, více než 4,5 % v sociálních zařízeních. To znamená, že takřka **tři čtvrtiny úmrtí se odehrají v nemocnicích, LDN a domovech důchodců.**
- ▶ **Méně než jedna čtvrtina úmrtí nastává doma.**
- ▶ Data o místě úmrtí ve statistikách ÚZIS jsou pravděpodobně zatížena chybou plynoucí z nesprávného vyplňování Listu o prohlídce mrtvého. Je velmi pravděpodobné, že podíl lidí umírajících doma je menší a podíl lidí umírajících v sociálních zařízeních a v LDN je vyšší.
- ▶ V hospicích v ČR nastává méně než 1 % všech úmrtí.
- ▶ Na základě typického klinického průběhu nejčastějších letálních onemocnění lze odhadnout specifické potřeby a potíže, kterými nemocní v závěrečné fázi života trpěli. Statistická a epidemiologická data o příčinách úmrtí umožňují vypočítat strukturu a množství těchto obtíží a potřeb. Tato „epidemiologie potřeb“ je základem pro racionální a koncepční plánování rozsahu a forem potřebné paliativní péče.
- ▶ Statistická a epidemiologická data o příčinách úmrtí nevyovídají nic o kvalitě života zemřelých nemocných v posledních týdnech a dnech života ani o kvalitě péče, která byla těmto nemocným poskytována. Zhodnocení této oblasti vyžaduje zcela rozdílné výzkumné metody.
- ▶ Máme-li získat přehled o tom, kde skutečně dochází k úmrtí a především, kde umírající tráví poslední dny, týdny a měsíce svých životů, je zapotřebí zpřístupnit (minimálně odborné veřejnosti) údaje zdravotních pojišťoven.

## 2.2 Péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty v českém zdravotnictví

*Výzkum veřejného mínění*

### 2.2.1 Pojetí, realizace a zacílení výzkumu

Výzkum veřejného mínění zaměřený na hlavní obrysy problematiky péče o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty v českém zdravotnictví byl na zakázku řešitelského týmu realizován v rámci kontinuálního šetření Střediska empirických výzkumů v Praze. Proběhl na konci května 2003, a to na vzorku 1283 respondentů reprezentujících dospělou populaci této země.

Cílem výzkumu bylo zmapovat **názory veřejnosti** na

- ▶ úroveň péče o nevléčitelně nemocné a umírající v českém zdravotnictví (a to o míře informovanosti nemocných o jejich zdravotním stavu, o tlumení jejich bolestí, úrovni péče o psychické strádání a péče o rodinu těchto pacientů) – část 2.2.2.1;
- ▶ obavy spojené s umíráním – část 2.2.2.2;
- ▶ představy o tom, kde by dotazovaní nechtěli umřít (tedy o místě úmrtí) – část 2.2.2.3, a to vše i v návaznosti na vlastní zkušenost s úmrtím někoho blízkého.

Byly rovněž zjišťovány vlivy vybraných sociálních a demografických charakteristik, čili základní charakteristiky nositelů postojů na sledované aspekty problematiky péče o umírající a nevléčitelně nemocné pacienty – část 2.2.3.

### 2.2.2 Základní výsledky – frekvenční a faktorová analýza

#### 2.2.2.1 Úroveň péče o nevléčitelně nemocné a umírající v českém zdravotnictví

Podle mínění reprezentativního vzorku dospělých lidí v naší zemi informují zdravotníci nevléčitelně nemocné a umírající o jejich zdravotním stavu takto:

Tabulka č. 5: Jak informují zdravotníci nevléčitelně nemocné a umírající o jejich zdravotním stavu (%)

Zdravotníci informují	%	agregovaná %
dobře	4,4	29,8
spíše dobře	25,4	
spíše špatně	24,1	36,1
špatně	12,0	
nevím, nedokážu posoudit	34,1	

průměr: 3,46; var. 1,71

Negativní hodnocení mírně převažují nad pozitivními. Více než třetina dotazovaných nedokáže situaci posoudit.

Z hlediska tlumení bolesti u nevléčitelně nemocných a umírajících je situace – podle mínění populace u nás – příznivější.

Tabulka č. 6: Jak je tlumena bolest u nevléčitelně nemocných a umírajících (%)

Bolest je tlumena	%	agregovaná %
dobře	6,6	35,7
spíše dobře	29,1	
spíše špatně	20,5	29,6
špatně	9,1	
nevím, nedokážu posoudit	34,7	

průměr 3,36, var. 1,90

Podíl těch, kteří nedokážou situaci posoudit, je prakticky stejný jako u předchozí otázky. Existuje tu však převaha pozitivních postojů (hodnocení situace ohledně tlumení bolesti nevléčitelně nemocných a umírajících) nad negativními hodnoceními. Převaha pozitivních hodnocení nad negativními je pouze u tohoto hlediska ze všech čtyř sledovaných charakteristik péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Přesto těch, kteří se domnívají, že bolest je tlumena dobře, je méně než 7 %.

Třetí dimenze péče o nevléčitelně nemocné a umírající se týkala míry pozornosti, která je věnována psychickému strádání.

Tabulka č. 7: Míra dostatečnosti péče o psychické strádání nevléčitelně nemocných a umírajících (v %)

Péče je	%	agregovaná %
dostatečná	3,8	22,6
spíše dobrá	18,8	
spíše špatná	28,5	47,5
špatná	19,0	
nevím, nedokážu posoudit	29,9	

průměr 3,52; var. 1,45

Ukazuje se, že nespokojenost s tím, do jaké míry je věnována pozornost psychickému strádání nevléčitelně nemocných a umírajících, je zřetelně vyšší (vlastně dvakrát silnější!) než spokojenost s touto péčí. Jde o nejméně příznivý poměr ze všech čtyř sledovaných hledisek péče o nevléčitelně nemocné a umírající.

Konečně poslední otázka tohoto bloku se ptala na to, jaká je – podle názoru dotazovaných – věnovaná pozornost rodině a blízkým umírajícího pacienta.

Tabulka č. 8: Míra dostatečnosti péče o rodinu a blízké umírajícího pacienta (v %)

Péče je	%	agregovaná %
dostatečná	4,4	23,7
spíše dobrá	19,3	
spíše špatná	26,5	47,8
špatná	21,3	
nevím, nedokážu posoudit	28,4	

průměr 3,50; var. 1 47



Tady je podíl negativních hodnocení prakticky shodný s předchozím hlediskem: i tady jasně převažují negativní hodnocení (také dvojnásobek) nad pozitivními. Podíl vyhubých odpovědí je nejmenší.

O shodě s hodnocením míry péče o psychické strádání umírajících svědčí i blízkost průměrů a rozpětí variant.

Ukazuje se, že je velmi úzká souvislost mezi péčí o psychiku umírajících a péčí o rodinu a blízké umírajícího.

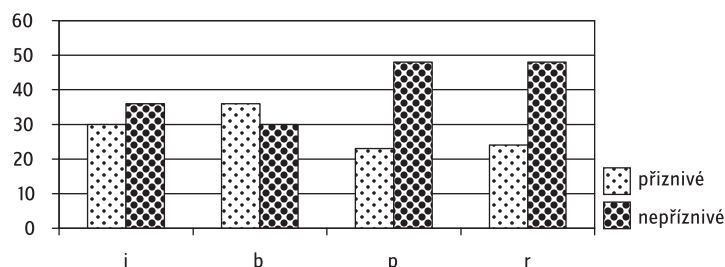
## POROVNÁNÍ AGREGOVANÝCH VÝSLEDKŮ

Pro pochopení základních tendencí, které vyplývají z odpovědí na uvedené čtyři otázky, uvádíme porovnání agregovaných výsledků:

Tabulka č. 9: Porovnání agregovaných hodnocení úrovně péče ve sledovaných oblastech péče o nevléčitelně nemocné a umírající u nás podle mínění české populace (%)

agregované hodnocení	informovanost nemocných	tlumení bolesti	pozornost psychice	pozornost rodině
příznivé	30	36	23	24
nepříznivé	36	30	48	48
rozdíl	- 6	+ 6	- 15	- 14

Graf č. 9: Porovnání příznivých a nepříznivých hodnocení péče o umírající (%)



Legenda: **i** = míra informovanosti nemocných; **b** = tlumení bolesti nemocných; **p** = péče o psychiku nemocných; **r** = pozornost rodině nemocných

Zásadní zjištění spočívá v posouzení souhrnných výsledků analýzy všech těchto čtyř atributů charakterizujících úroveň péče o nevléčitelně nemocné a umírající. To vyplývá jak z výsledků srovnání uvedených v tabulce č. 9, tak i z vícerozměrné analýzy. (Použili jsme faktorovou analýzu, která se ptá na míru shody mezi výběrem odpovědí u podobných – metodicky srovnatelných – indikátorů. Jednoduše řečeno: odpovídá na otázku, do jaké míry jsou indikátory navzájem závislé či naopak nezávislé, do jaké míry „patří k sobě“, nebo jak se rozpadají do samostatných skupin či zůstávají bez vztahu k ostatním.)

Tak se ukazuje, že

- nejlépe je hodnocena péče o fyzický stav umírajících (tlumení bolesti). Zdá se, že zdravotníci především pečují o tělesnou schránku umírajících. Přesto nelze říct, že bychom s takovou situací mohli být spokojeni. **To, že pouze 7% dotázaných se domnívá, že bolest je tlumena dobře a 35% na péči nemá názor, je alarmující zjištění.** U pouhé jedné třetiny dotázaných převažuje kladné hodnocení nad záporným, což není mnoho. V ostatních oblastech péče o umírající je působení zdravotníků hodnoceno opačně, tedy s převahou negativních hodnocení nad pozitivními;

- ▶ míra informovanosti nemocných ze strany zdravotníků je hodnocena veřejností mírně více negativně než pozitivně;
- ▶ další dvě hlediska jsou hodnocena v podstatě shodně. Takže **jak z hlediska péče o psychické strádání, tak z hlediska péče o rodiny umírajících jasně převažuje nespokojenost veřejnosti nad spokojeností.**

**Faktorová analýza** ukázala, že se **všechny čtyři odpovědi soustředily do jednoho faktoru** a skóre jednotlivých proměnných v rámci faktoru je velmi vysoké (od 0,857 u psychické stránky péče až po 0,806 u tlumení bolesti) a velmi blízké.

Pokud jde o praktické poznatky, z tohoto výzkumu vychází, že

- ▶ v každém případě **je podle mínění české veřejnosti potřeba zlepšit úroveň o nevyléčitelně nemocné a umírající;**
- ▶ největší rezervy v péči jsou v pozornosti rodinným příslušníkům a blízkým a v pozornosti věnované psychickému strádání nemocných;
- ▶ **nebude-li tato péče doprovázena zlepšováním v ostatních oblastech péče, nebude dosaženo potřebného zlepšení** ani v těch dílčích oblastech péče, na něž bude případně napřena zvýšená pozornost.

### 2.2.2.2 Obavy z umírání

Otázka č. 5 šetření STEM se týkala toho, čeho se na umírání nejvíc bojí sám respondent (sama respondentka).

Tabulka č. 10: Obavy spojené s umíráním (v % – dotazovaní mohli z předloženého seznamu zvolit až 3 odpovědi)

Obavy	uvedeno	neuvedeno	průměr
z bolesti	36,7	63,3	1,63
ze ztráty soběstačnosti	29,2	70,8	1,71
z odloučení od svých blízkých	19,7	80,3	1,80
z psychického (duševního) strádání	20,0	80,0	1,80
z osamocení	17,5	82,5	1,83
ze ztráty důstojnosti	18,1	81,9	1,82
z toho, co bude po smrti	7,0	93,0	1,93
z něčeho jiného	1,0	99,0	1,99
na umírání se ničeho nebojím	5,4	94,6	–
nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom	26,2	73,8	–

Pořadí obav ukazuje především na aktuálnost této problematiky: jen asi jedna čtvrtina dotázaných nemá názor, nebylo to předmětem jejich úvah. Naopak pro tři čtvrtiny populace nejde o cizí téma.

Víc než třetina dotazovaných uvedla, že se bojí bolesti, skoro stejně významná je obava ze ztráty soběstačnosti. Zhruba jedna pětina lidí uvádí, že se obávají odloučení od blízkých a duševního strádání. Těsně za touto skupinkou obav je strach ze ztráty důstojnosti a osamocení. Alarmující pohled vznikne při kumulaci obav, které bezprostředně nesouvisejí s fyzickým utrpením a mají spíš psychickou povahu. Ostatní druhy obav jsou podstatně slabší. Těch, kteří se obávají toho, co bude po smrti, je v naší zemi kolem 7 %. Příznačné je také, že podíl těch, kteří se na umírání ničeho nebojí, je jen 5 %.

Faktorová analýza tady přinesla pozoruhodné rozčlenění obav. Vystoupily totiž poměrně zřetelně **tři faktory**:

- ▶ Do jedné skupiny se sdružily *obavy z bolesti* (skóre 0,726), *odloučení od svých blízkých* (0,536) a také *obavy z psychického strádání* (0,451). **Tento faktor je především spojen s fyzickým strádáním.** Na fyzické strádání se váže hlavně odloučení od blízkých lidí (opačně řečeno: při tom, když nedochází k tomuto odloučení, lze očekávat i snazší snášení bolesti) a také psychické strádání je úzce spojeno s bolestí.
- ▶ Druhý faktor tvoří *ztráta soběstačnosti* (0,704), spolu se *ztrátou důstojnosti* (síla zapojení do faktoru je prakticky stejná: 0,701) a částečně sem patří i *obava z psychického strádání* (0,359). Lze říci, že **v tomto faktoru se soustředily charakteristiky obav ze sociálně-psychických stránek umírání.**
- ▶ Konečně třetí faktor sdružil *obavy z toho, co bude po smrti* (skóre vyšlo vysoké, ale záporné – 0,724) a z *osamocení* (0,679). Toto propojení opačných trendů (jednou záporná hodnota, jednou kladná) vyjadřuje skutečnost, že ti, kteří nemají obavy z toho, co bude po smrti, se tím víc obávají osamělosti.

**Rozdělení obav z umírání ukazuje na potřeby zacílení paliativní péče. Její komplexnost nespočívá pouze v péči o informovanost pacientů, zmenšování jejich psychických a fyzických strádání a pomoc rodinám, aby byly lépe schopny pomoci umírajícím, ale především v jasném zaměření péče na zachování důstojnosti umírajících jako sociálně a osobnostně respektovaných bytostí. Potvrdilo se, že psychická dimenze umírání je důležitá a ovlivňuje jak obavy z fyzického strádání, tak i obavy ze sociálního pádu, ze ztráty důstojnosti a soběstačnosti.**

### 2.2.2.3 Kde obyvatelé ČR nechtějí umřít

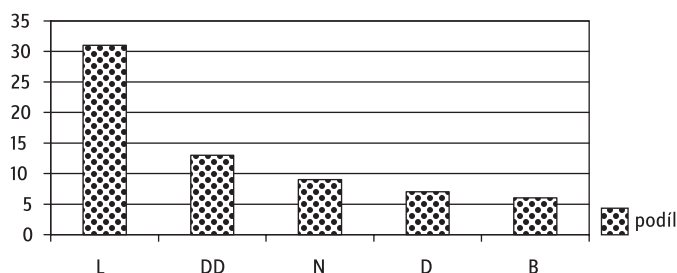
Předposlední z otázek se ptala na to, o kterém z nabízených míst by dotazovaní určitě řekli „tady bych nechtěl/a umřít“. Respondenti měli možnost vybrat jednu z nabízených variant odpovědí.

Tabulka č. 11: Místo, kde by dotazovaní především nechtěli umřít (v %)

Místo	%	pořadí
v léčebně dlouhodobých nemocí	31,4	1.
v domově důchodců	12,6	2.
v nemocnici	8,7	3.
doma	6,8	4.
v domácnosti někoho blízkého, např. blízkých příbuzných	5,8	5.
nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom	34,8	-

Tady pro názornost převedeme část odpovědí do grafického vyjádření.

Graf č. 10: Místa, kde lidé nechtějí umřít (v %)



Legenda: L = LDN; DD = domov důchodců; N = nemocnice; D = doma; B = domácnost blízkých

Výsledek je naprosto přesvědčivý:

- ▶ **Současné instituce určené k péči o nevléčitelně nemocné a umírající (LDN, DD, nemocnice) jsou nejvíce odmítány – 52,7 % respondentů (tj. 80 % z těch, kteří se této odpovědi nevyhnuli), si zde nepřeje zemřít;**
- ▶ **jasně vítězí domácí prostředí**, ale ne sám domov, nýbrž (i když těsně) spíš domácnost blízkých lidí. (Toto zjištění, nejspíš ovlivněné obavou z osamělosti, představuje nový pohled na problematiku umírání v naší populaci.)

**Výzkum ukazuje velkou potřebu orientace na takovou péči o umírající, která by se pokud možno odehrávala v jejich prostředí (buďto doma, nebo v domácnostech jejich nejbližších lidí, obvykle příbuzných) a byla v úzké spolupráci s rodinou nemocného.**

### 2.2.3 Vlivy a souvislosti (výsledky korelační analýzy)

V této části zprávy prezentujeme základní výsledky analýzy vztahů mezi poznatky charakterizujícími problematiku péče o umírající a nevléčitelně nemocné (tak jak byly prezentovány v předchozí kapitole) a sociálními a demografickými charakteristikami populace. Čili pokusíme se přiblížit to, pro jaké části populace jsou příznačné jednotlivé druhy postojů. Ptáme se po míře diferenciaci těchto postojů, a tedy i míře diferenciaci cílových skupin pro případné změny a postupy péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Budeme vycházet ze statistické analýzy zkoumající párové vztahy jednak vůči sledovaným proměnným, jednak vůči (vybraným) výsledkům faktorové analýzy.

#### 2.2.3.1 Vztahy k úrovni péče o nevléčitelně nemocné a umírající

- ▶ Pro zjištěné postoje k péči o terminálně nemocné platí, že jsou všeobecné, netýkají se jedné dílčí skupiny (vrstvy) společnosti. Jsou však některé s diferencujícím významem. Ty je užitečné respektovat i při přípravě praktických kroků.
- ▶ Mezi „vlivy“ na postoje k péči o umírající převažuje zkušenost dotazovaných. Hodnocení péče je vyšší u těch, kteří se v posledních pěti letech osobně setkali s umíráním někoho blízkého. Z tohoto hlediska vyplývá, že tato oblast péče bude tím úspěšnější, čím bude víc opřena o osobní spoluúčast lidí blízkých umírajícím. Zkušenost s touto péčí zpevňuje příznivá hodnocení.
- ▶ Důležité místo mezi vlivy na postoje k vybraným aspektům péče o umírající má i věková struktura. Konkrétně jde o to, že s rostoucím věkem rostou negativní postoje a hodnocení všech sledovaných aspektů péče o umírající a nevléčitelně nemocné. Lze říci, že čím víc se tato problematika dotazovaných týká, tím jsou kritičtější k současné úrovni této péče. To ale proti předchozímu poznatku naopak zeslabuje zjištěná pozitivní hodnocení péče o umírající u nás, protože spokojení by měli být především ti, pro které je tato péče tak říkajíc blíž.
- ▶ Nejvíce diferencované je hodnocení úrovně péče o psychické strádání nemocných. Významný diferencující vliv zde má ekonomická situace rodiny – méně spokojení jsou s úrovní péče o psychické strádání ti bohatší.

#### 2.2.3.2 Vztahy k obavám z umírání

Jde o hledání míry statisticky významných vztahů a tendencí v nich obsažených vůči odpovědím na otázku č. 5, která se ptala na to, čeho se na umírání sami dotazovaní nejvíc bojí. (U této otázky mohli dotazovaní vybrat nejvíce tři z možných odpovědí. Celkem jim bylo nabídnuto 10 variant odpovědí.) A to jak vztahů párových, tak vztahů vůči faktorům.

Z jednotlivých druhů obav byla **nejvíce odlišná pro různé demografické či sociální skupiny (vrstvy) obava ze ztráty soběstačnosti**. Jaké konkrétní vlivy se tu projevily jako diferencující:

- ▶ zkušenost: ti, kteří konstatovali, že v posledních pěti letech někdo v jejich okolí zemřel, se výrazněji víc obávají ztráty soběstačnosti při umírání;
- ▶ věk: s přibývajícím věkem jasně roste váha obav ze ztráty soběstačnosti při umírání;
- ▶ rodinný stav: zvláště ovdovělí se bojí ztráty soběstačnosti (je tu zřejmá souvislost s věkem);
- ▶ dotazovaní žijící osaměle se bojí ztráty soběstačnosti víc než jiní (i tady lze předpokládat vliv věkové struktury);
- ▶ podobně je tomu při potvrzeném vztahu domácnosti bez nezaopatřených dětí a s rostoucím počtem nepracujících důchodců;
- ▶ příznačný je vyšší strach ze ztráty soběstačnosti u nejnižších příjmových skupin;
- ▶ rovněž roste tato obava s růstem počtu obyvatel místa bydliště dotazovaných: lidé z nejmenších obcí se bojí nejméně, naopak lidé z velkých měst přiznávají obavu ze ztráty soběstačnosti častěji.

**Další nejvíce diferencovaný je vztah k obavám ze ztráty důstojnosti**. Tady šlo na prvním místě o vliv věku (ve stejném směru jako v předchozí situaci, tedy s růstem věku roste váha těchto obav), zkušenosti (i zde má zkušenost vliv v tom smyslu, že s rostoucí zkušeností se zvyšuje obava ze ztráty důstojnosti) a pak také o další vlivy, které jsou v té či oné míře vázány na věk (ovdovělí se víc obávají ztráty důstojnosti, lidé z domácností s menším počtem členů, s menším počtem ekonomicky aktivních, s větším počtem důchodců a s menším počtem závislých dětí či žádnými dětmi). Malý vliv tu má i příslušnost k pohlaví - ženy se víc obávají ztráty důstojnosti než muži, jde ale o vztah slabý.

Stejným směrem působí i vztahy **věkových diferencí** (nejčastější - jde celkem u všech osmi druhů obav o 18 statisticky významných vztahů a všechny mají shodný směr) k sledovaným obavám z umírání. Obdobná jako v uvedených diferencích je i situace u působení zkušenosti s umíráním a také u vlivu těch charakteristik, které jsou spojeny s věkovými posuny (osamělí a ovdovělí z diferencí podle rodinného stavu; i domácnosti s menším počtem aktivních členů atp.).

Zkoumali jsme rovněž statistickou významnost, sílu a směr vztahů vůči faktorům, do nichž se rozpadly postoje dotazovaných. Můžeme konstatovat, že **analýza vztahů vůči faktorům potvrdila vztahy zjištěné z analýz vztahů mezi dvojicemi proměnných. Zjištěné diference jsou potvrzeny. Fakt nezbytnosti prohloubení diferenciací v péči o umírající a nevléčitelně nemocné rovněž**.

### 2.2.3.3 Vztahy vůči místům, kde dotazovaní nechtějí umřít

V této oblasti je **důležitá zkušenost s umíráním někoho blízkého, věk a indikátory související s věkem** (rodinný stav, počty členů domácnosti, počty důchodců, počty nezaopatřených dětí...). Nově se objevil velmi slabý vztah vůči sociálnímu postavení, ale opět s tím, že největší důraz tu vychází od důchodců. Nebudeme daleko od pravdy, když budeme konstatovat, že i tady platí, že **zkušenost a blízkost doby, kdy sami dotazovaní budou potřebovat péči o umírající, jsou nejdůležitější pro odmítání LDN i domovů důchodců jako míst skonu**.

### 2.2.3.4 Co není ve vztahu k problematice umírání

Doposud jsme se věnovali vztahům, které se potvrdily jako statisticky významně odlišující, diferencující postoje populace u nás vůči péči o umírající, obavám z umírání a místům umírání. Jde o vlivy poměrně chudé, avšak intenzivní.

Podstatné však také je, že **se téměř vůbec nevyskytly rozdíly ve vztazích k uvedeným aspektům problematiky umírání a v některých velmi podstatných sociálních a demografic-**

**kých charakteristikách.** Především nebyly prakticky zaznamenány difference **podle pohlaví.** Prakticky nevystoupil v žádném významném vztahu **vliv rozdílů ve vzdělání.** Takřka se **neobjevil vliv sociálního postavení a majetku domácnosti (rodiny).** Vlastně i **vliv velikosti bydliště byl zanedbatelný. Konec konců i vliv rozdílů domácností dotazovaných podle čistého příjmu na domácnost byl zaznamenatelný spíše zprostředkovaně (ve vztahu k věkovým diferencím) než přímo.**

**Postoje k umírání nekopírují sociální strukturu společnosti.** Takřka není oblast života společnosti, v níž by nebyl v empirických sociologických výzkumech zaznamenán vliv diferencí ve vzdělání, ba jako jeden z nejvýraznějších vlivů. Podobně, i když ne s takovou intenzitou, je tomu u diferencí podle pohlaví. V problematice umírání ne.

Můžeme říci, že **problematika umírání je chápána veřejností v této zemi jako téma průřezové,** vlastně „spojující“, byť obcházené a odsouvané. Podoba, diferenciace, kvalita, samotná dostatečnost a zacílenost služeb spojených s péčí o umírající a dlouhodobě nemocné mohou být podstatnými charakteristikami úrovně humanizace společnosti. Zároveň lze očekávat, že aktivity vyvíjené směrem ke zlepšování situace v této oblasti budou přijímány většinou společností příznivě a budou podporovány.

#### SHRNUTÍ

- ▶ **Péče o nevléčitelně nemocné a umírající nemá podle názorů veřejnosti dobrou kvalitu.**
- ▶ **Relativně nejlépe je veřejností hodnocena léčba bolesti.** Pouze v této oblasti převažuje (být pouze mírně) pozitivní hodnocení poskytované péče.
- ▶ Dokonce i v této oblasti se však **pouze 7 % respondentů domnívá, že bolest je u terminálně nemocných léčena skutečně dobře.**
- ▶ **Nejhůře je veřejností hodnocena péče o psychické utrpení pacientů a podpora jejich rodin.** Zde jednoznačně převažuje negativní hodnocení. Např. 66 % z těch, kteří na danou otázku měli názor, se domnívá, že není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání nemocných a jejich rodinám. A pouze 3,8% dotázaných se domnívá, že péče o psychické strádání terminálně nemocných a umírajících je skutečně dostatečná.
- ▶ **Pouze o něco lépe je hodnocena informovanost nemocných o jejich zdravotním stavu.** Celkově však i zde převažuje negativní hodnocení.
- ▶ **Občané jednoznačně preferují možnost zemřít doma či v domácnosti svých blízkých.**
- ▶ **Jednoznačně odmítány jsou naopak instituce tzv. „následné péče“ (LDN, DD). 80 % těch, kteří na tuto otázku mají názor, si nepřeje zemřít v instituci (nemocnici, LDN, DD).**

**Výzkum veřejného mínění tak naprosto jasně poukazuje na:**

- ▶ **naléhavou potřebu zkvalitnění péče o umírající ve všech jejích rozměrech (především zlepšení informovanosti nemocných, péče o jejich psychické utrpení a podpory jejich rodin);**
- ▶ **nutnost orientace na péči o umírající v jejich vlastním prostředí a v úzké spolupráci s jejich rodinami;**
- ▶ **naléhavou potřebu zásadním způsobem zlepšit péči o umírající ve zdravotnických a sociálních institucích, především v LDN a DD.**

**Většina poznatků získaných tímto výzkumem se vztahuje na celou společnost a je aplikovatelná, kromě věkových diferencí a rozdílů podle míry zkušenosti s umíráním blízkých, téměř obecně.**

## 2.3 Stav péče o nevléčitelně nemocné a umírající z pohledu studentů

### Anketní šetření

V rámci projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR jsme se pokusili zmapovat postoje k problematice umírání a péče o umírající v české společnosti. Kromě názorů reprezentativního vzorku dospělé populace ČR (kap. 2.2) nás zajímaly také postoje úžeji vymezené skupiny – studentů středních a vysokých škol. Výsledky jsme zpracovali na úrovni frekvenční analýzy a provedli srovnání se vzorkem dospělých. Ukázalo se, že postoje a názory mladých jsou vyhraněnější a kritičtější.

### Výzkumný soubor

V dotazníkovém šetření jsme oslovili 157 studentů středních a vysokých škol (průměrný věk 19,3 let, medián věku 18 let, věkový rozsah 17–34 let).

### ZKUŠENOST S UMÍRÁNÍM BLÍZKÉ OSOBY

Domníváme se, že osobní zážitek úmrtí blízké osoby může ovlivnit celkové vnímání a hodnocení péče, jak ostatně ukazují analýzy výsledků výzkumu veřejného mínění. Tři čtvrtiny respondentů (71,3 %) má zkušenost s úmrtím blízké osoby v posledních pěti letech. Úmrtí se odehrálo v jedné třetině případů (38,4 %) doma, v nemocnici zemřel blízký 48,2 % respondentů, v DD nebo LDN 3,6 %, v hospici 1,8 %. Úmrtí příbuzného jinde udává 8 % studentů. Více než polovina (53,6 %) hodnotí péči o blízkou osobu pozitivně (dobře 12,5 %, spíše dobře 41,1 %), třetina (32,1 %) vnímá nedostatky péče (spíše špatně 28,6 %, špatně 3,6 %). 8,9 % nemá na péči žádný názor. O náhlé úmrtí šlo v 5,4 % případů.

### HODNOCENÍ CELKOVÉ ÚROVNĚ PÉČE O NEVLÉČITELNĚ NEMOCNÉ A UMÍRAJÍCÍ V ČESKÉM ZDRAVOTNICTVÍ

Jak hodnotí péči o umírající v ČR studenti a reprezentativní vzorek populace, ukazuje tabulka č. 12:

Tabulka č. 12: Porovnání péče o umírající v ČR mezi studenty a reprezentativním vzorkem dospělé populace

Péče je	Studenti		Populace ČR
	%	agregovaná %	
dobrá	1,3	23,0	29,8
spíše dobrá	21,7		
spíše špatná	41,4	52,9	36,1
špatná	11,5		
nevím, nedokážu posoudit	20,4		–
nepřemýšlel/a jsme nad tím	3,8		34,1

Studenti vnímají stav péče negativněji než dospělá populace ČR. Více než polovina studentů si myslí, že je špatná. Mladí lidé jsou vyhraněnější ve svých postojích, na což může mít vliv přirozená kritičnost související s dospíváním.

### HODNOCENÍ JEDNOTLIVÝCH ASPEKTŮ PÉČE

Studenti hodnotili péči v několika základních kategoriích: zvládání tělesného a duševního utrpení, informování pacienta o jeho zdravotním stavu, péče o rodinu a blízké umírajícího a respektování přání umírajícího a jeho rodiny. Výsledky ukazují následující tabulky č. 13, 14, 15, 16 a 17:

Tabulka č. 13: Bolestem a dalším formám tělesného utrpení nevléčitelně nemocných a umírajících věnují podle Vašeho názoru zdravotníci v naší zemi pozornost

<b>Bolest je tlumena</b>	<b>%</b>	<b>agregovaná %</b>
dostatečně	10,2%	47,1%
spíše dostatečně	36,9%	
spíše nedostatečně	33,1%	41,4%
nedostatečně	8,3%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím	11,5%	

Tabulka č. 14: Pokud jde o obavy a psychické strádání nevléčitelně nemocných a umírajících, je mu podle Vašeho názoru věnována pozornost

<b>Obavy ošetřeny</b>	<b>%</b>	<b>agregovaná %</b>
dostatečně	2,5%	22,3%
spíše dostatečně	19,7%	
spíše nedostatečně	47,8%	68,8%
nedostatečně	21,0%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím	8,3%	
neodpovědělo	0,6%	

Tabulka č. 15: Jak si myslíte, že lékaři informují nevléčitelně nemocné o jejich zdravotním stavu?

<b>Zdravotníci informují</b>	<b>%</b>	<b>agregovaná %</b>
dobře	1,3%	40,8%
spíše dobře	39,5%	
spíše špatně	34,4%	44,6%
špatně	10,2%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím	14,6%	

Tabulka č. 16: Jaká je podle Vašeho názoru věnována pozornost rodině a blízkým umírajícího pacienta?

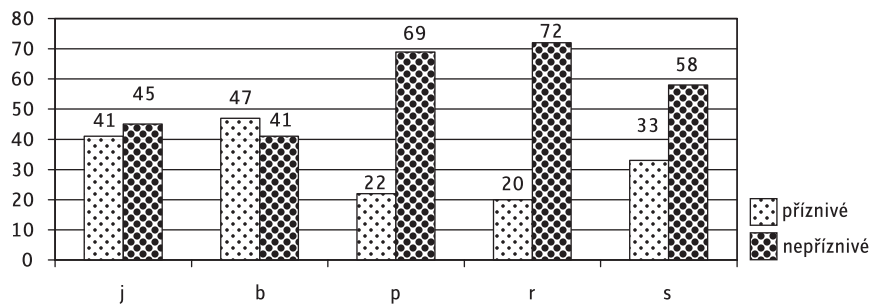
<b>Pozornost rodině</b>	<b>%</b>	<b>agregovaná %</b>
dostatečná	3,8%	20,4%
spíše dostatečná	16,6%	
spíše nedostatečná	43,3%	72,0%
nedostatečná	28,7%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím	7,6%	

Tabulka č. 17: Jak jsou podle Vašeho mínění v našem zdravotnictví respektována přání nevléčitelně nemocných, umírajících a jejich rodin?

<b>Přání respektována</b>	<b>%</b>	<b>agregovaná %</b>
dostatečně	6,4%	32,5%
spíše dostatečně	26,1%	
spíše nedostatečně	39,5%	58,0%
nedostatečně	18,5%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím	8,9%	
neodpovědělo	0,6%	



Graf č. 11: Porovnání agregovaných hodnocení úrovně péče ve sledovaných oblastech péče o nevyléčitelně nemocné a umírající u nás podle mínění českých studentů (%)



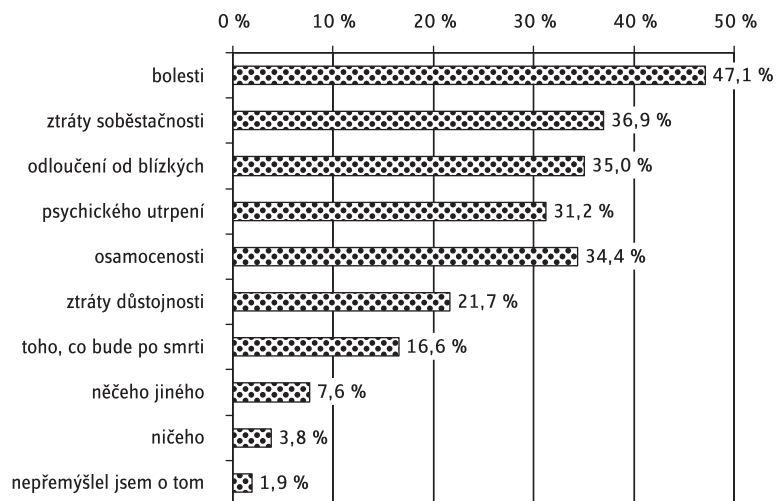
Legenda: i = míra informovanosti nemocných; b = tlumení bolesti nemocných; p = péče o psychiku nemocných; r = pozornost rodině nemocných, s = respektování přání pacienta a rodiny

Ve srovnání s populací českých dospělých přemýšlejí studenti o otázkách spojených s umíráním více a mají vyhraněnější postoj (podstatně méně volí variantu *nepřemýšlel/a jsem o tom*). Nejpriznivěji hodnotí zvládnání tělesného utrpení pacienta. I zde je stejně jako v předchozí kapitole třeba podotknout, že zjištění je spíše alarmující. Především **v oblasti informování a léčby bolesti svědčí o spokojenosti pouhé poloviny respondentů, což je velmi málo**. V ostatních kategoriích (*péče o psychiku, pozornost rodině a respektování přání*) je situace ještě zjevnější, výrazně převažuje hodnocení negativní, nejhůře skóruje položka *pozornost rodině*. Tu hodnotí jako nedostatečnou téměř tři čtvrtiny respondentů. Hodnocení studentů a dospělé populace se vychyluje ve všech kategoriích stejným směrem, studenti však častěji vyjadřují svoje negativní stanovisko.

### Postoje respondentů k otázkám spojeným s vlastním umíráním

Jaké obavy jsou u respondentů spojeny s umíráním, ukazuje graf č. 12:

Graf č. 12: Čeho se na umírání nejvíc bojíte Vy sám/sama?



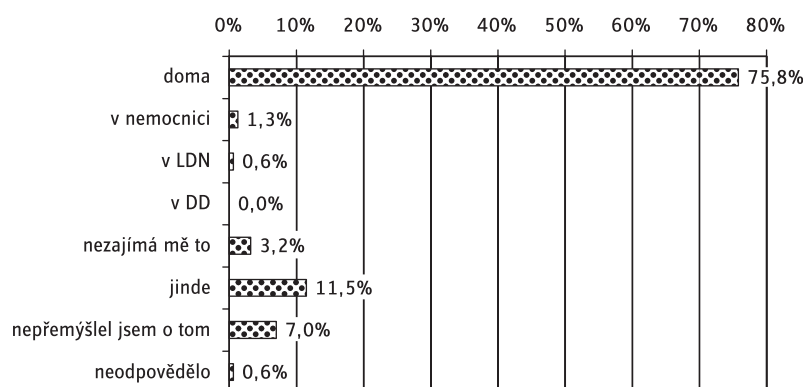
Respondenti se nejčastěji obávají bolesti, což je paradoxní vzhledem k tomu, že se téměř polovina dotázaných (47%) domnívá, že je dobře léčena. Přibližně třetina se bojí ztráty soběstačnosti, odloučení od blízkých, osamocení a psychického utrpení. Významná je také obava ze ztráty důstojnosti (uvedla pětina respondentů) a z toho, co bude po smrti (asi šestina mladých). I u studentů

je patrná výrazná převaha obav ze strádání, které bezprostředně nesouvisí s fyzickým utrpením a má spíše psychickou povahu. Pořadí obav je přibližně srovnatelné s dospělou populací ČR, studenti jsou opět vyhraněnější. Oproti dospělým, z nichž pětina nad obavami nepřemýšlí, je tento postoj u studentů velmi vzácný (asi 2 %).

U otevřené možnosti („něčeho jiného“) uváděli respondenti tyto odpovědi: nevědomosti (2x), že nestihnu udělat vše, co mám udělat a říct, co bych chtěl/a (2x); následovaly jednotlivé odpovědi: bezmoci, nejistoty, jak smrt vypadá, co mám čekat, konce života a bytí, smrti, toho, že bude konec a dál už nic, stavu těžkého hříchu, samotného umírání – toho okamžiku, že skončí vše, co člověk celý život buduje, dlouhého umírání.

**Kde by chtěli mladí lidé zemřít**, ukazuje graf č. 13:

Graf č. 13: Kdybych si mohl/a vybrat (a kdyby bylo možné poskytnout v níže uvedených prostředích potřebnou zdravotní péči), chtěl/a bych strávit své poslední dny:



U odpovědi „jinde“ měli respondenti upřesnit místo. Nejčastěji uváděli: sám (6x), v přírodě (6x), na venkově v klidu, na chatě, chalupě (3x), v hospici (2x). Poté následovaly ojedinělé odpovědi: domov s pečovatelskou službou, mezi věřícími lidmi, na cestách kdybych mohl chodit, nejlépe se zabít sám a nečekat na selhání důležitých orgánů a pak se třeba dusit, pod nebem, při nějaké životu nebezpečné akci – třeba adrenalinový sport, s někým blízkým, úplně jako v normálním životě, jakoby nic, v divadle Jára Cimrmana, v exotice, v Las Vegas.

Oproti očekávání se hospic vyskytuje mezi zvolenými místy pouze 2x, což lze přičítat také malé obeznámenosti české veřejnosti s možností hospicové péče.

Otázku na místo úmrtí jsme studentům položili také opačně: **A kde byste nechtěl/a zemřít?** Odpovědi vypovídají hodně o obavách spojených s umíráním. Uvádíme jejich přehled seřazený podle četnosti výskytu v tabulce č. 18:

Tabulka č. 18: Místa, kde nechtějí studenti zemřít

Odpověď	abs. četnost
v nemocnici	48
v osamění, bez blízkých	32
v LDN	22
v DD	20
neodpověděli	11
v cizím prostředí, v cizině, na dovolené	10
mezi spoustou lidí, na veřejnosti, na ulici	9
v oceánu, ve vodě	7
v autě, na silnici, v jakémkoliv ústavu, na místě nezáleží	6
někde, kde by se o mě nikdo nedověděl či dlouho nenašel, nevím – je mi to jedno, nepřemýšlel/a jsem o tom	5
hlavně rychle a netrápit se, mezi nepřijemnými cizími lidmi, nebo ne hodnými, při tragédii, nehodě, hromadné katastrofě, v boji, ve válce	4
v ohni, bez očekávání, najednou, sám v odcizeném přetechizovaném světě, na přístrojích, v studeném prostředí, umrznout, pod lavinou, abych netrápil své blízké (před jejich očima)	3
v letadle, vedle dalšího/ch umírajícího/ch, na záchodě, bez důstojnosti, vražda, na ulici, násilnou smrtí, v MHD, pod tramvají, doma, když bych byla na obtíž, že všichni čekají, až umřu	2
ve městě, kdekoliv, kde je nuda, nelze popsat (mnoho míst), na párty, takové místo asi není, v ústavu pro choromyslné, na podiu, tady a teď, bez péče, ve vězení, nevím, co pro mě má Bůh připraveného, doufám a věřím tomu, že nic špatného, na Hlavním nádraží, v boji za cizí ideály, na rozkaz, bez lásky, v ponorce, v posteli, pod koly vlaku, ve společnosti jiných lidí (chci umřít sám/sama), jinde než doma, v chudobě bez střechy nad hlavou, kdekoliv, kde bych cítila, že můj život nestál za nic, v lhostejném prostředí, bez duchovní podpory	1

Nejčastěji uváděná místa vypovídají o strachu z osamocení a pobytu v cizím prostředí mezi neznámými lidmi. Velmi „nepopulární“ je umírání v prostředí ústavní péče (v nemocnicích, LDN a DD).

### DŮLEŽITOST TÉMATIKY UMÍRÁNÍ V SOUČASNÉ DOBĚ V ČESKÉ SPOLEČNOSTI

Ačkoli zlepšení péče o umírající a nevléčitelně nemocné pacienty je všeobecně považováno za nutné, ve spektru ostatních společenských problémů se může jevit jako poněkud druhotné. Ve srovnání s problémy např. ekonomickými nebo ekologickými se může zdát, že toto „není na pořadu dne“. Jak je důležitost změny v této oblasti a aktuálnost problému chápána studenty, ukazují tabulky č. 19 a 20:

Tabulka č. 19: Zlepšení péče o nevléčitelně nemocné a umírající v naší zemi

Zlepšení péče je	%	agregovaná %
velmi důležité	66,2%	91,1%
spíše důležité	24,8%	
spíše nedůležité	3,8%	5,1%
nedůležité	1,3%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím		3,2%
neodpovědělo		0,6%

Tabulka č. 20: Jak se o umírání a o péči o umírající v naší společnosti mluví?

Mluví se	%	agregovaná %
dostatečně	1,3%	16,6%
spíše dostatečně	15,3%	
spíše nedostatečně	36,3%	75,8%
nedostatečně	39,5%	
nepřemýšlel/a jsme nad tím		7,6%

Ačkoli zlepšení péče považuje za důležité 91% dotázaných (velmi důležité 66,2%, spíše důležité 24,8%), zároveň uvádějí, že je problematika smrti a umírání vytlačena na periferii společenské diskuse (36,3% studentů si myslí, že se o umírání a péči o umírající mluví spíše nedostatečně, 39,5% že se mluví nedostatečně). Rozpor ukazuje zřejmě na všeobecnou tendenci společnosti toto důležité téma vytěšňovat. **Pokud má nastat změna, bez celospolečenské diskuse se neobejdeme. Tento výzkum je jedním z příspěvků, které se snaží otázky umírání nastolit.**

#### SHRNUTÍ

- ▶ Studenti hodnotí kvalitu poskytované péče o terminálně nemocné a umírající kritičtěji než vzorek běžné populace.
- ▶ **Pouze 1,3% dotázaných vnímá péči o nevléčitelně nemocné a umírající jako skutečně dobrou.**
- ▶ V péči o umírající a nevléčitelně nemocné pacienty považují studenti za **nejlépe zvládnutou péči o somatickou stránku nemocného**. Také o ní se ale pouze 10% respondentů domnívá, že je jí věnována skutečně dostatečná pozornost.
- ▶ Podobně jako dospělí ve výzkumu veřejného mínění (kap. 2.2) **studenti hodnotí nejkritičtěji pozornost věnovanou psychickému strádání nemocných** a kvalitu péče o rodinu.
- ▶ **Respondenti se na vlastním umírání nejčastěji obávají bolesti**, přibližně třetina ztráty soběstačnosti, odloučení od blízkých, osamocení a psychického utrpení. Mladí přemýšlejí o obavách z umírání častěji než dospělí.
- ▶ **Tři čtvrtiny dotázaných by chtělo zemřít doma a nechtělo by zemřít v osamocení v některé z forem ústavní péče** (v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných nebo domově důchodců).
- ▶ **Zlepšení péče o umírající považuje za důležité 91% respondentů.**
- ▶ **U tří čtvrtin dotázaných převažuje názor, že o péči o umírající se v naší zemi mluví nedostatečně.**
- ▶ Výzkum mezi studenty umožnil zmapovat také oblasti, na které jsme se nemohli dotázat při výzkumu veřejného mínění. Vzhledem k podobnosti odpovědí u otázek, které byly pro oba vzorky společné, lze s jistým omezením (mladí respondenti většinou zaujmají vyhraněnější stanoviska) i u otázek položených pouze studentům extrapolovat odpovědi na zbytek populace.

## 2.4 Dobrá smrt aneb překážky a perspektivy rozvoje paliativní péče v České republice

*Výzkum mezi zdravotníky různých profesí a odborností metodou focus group*

### ZÁMĚR, VÝCHOZÍ TEZE

Pokud chceme získat odpověď na otázku, jak je v naší zemi pečováno a umírající pacienti, v čem jsou největší nedostatky péče a kde naopak můžeme hledat cestu k nápravě stávajícího stavu, musíme si přiznat, že se dostáváme na tenký led. **Péče o umírající pacienty je natolik komplexní problém, že jej nelze popsat pouze z jednoho hlediska.** Jinak ji vnímají samotní pacienti, jinak příbuzní, kteří prožívají velmi náročnou životní situaci, zcela jinak zdravotnický personál a úplně odlišně člověk pozorující celý proces zvenčí. Pohled každé skupiny může být stejně tak obohacující, jako zamlžující. Intervenující proměnné působí vždy a těžko je lze eliminovat. I za těchto podmínek si můžeme udělat obrázek, jestliže se pokusíme shromáždit názory co nejširšího spektra zúčastněných.

### METODA FOCUS GROUP

Protože vlastně neexistují jasná kritéria dobré péče o pacienta v terminální fázi nemoci a stejně tak je subjektivní pojem „dobrá, důstojná smrt“, pokusili jsme se kromě popisu péče ukotvit v našem výzkumu i tyto pojmy. Kvůli širší vytyčeného tématu a nejednoznačnosti pojmů jsme sáhli ke kvalitativní metodologii, resp. k **metodě focus group**. Kvalitativní metodologie v nejobecnějším slova smyslu nepátrá po číslech a jevy se nesnaží změřit. Zajímají ji témata, kategorie, zkrátka „kvality“ jevu. Focus group je metodou kvalitativní explorační základních dimenzí, vztahujících se k dané problematice. **Používáme ji všude tam, kde se neptáme po hodnotách vyjádřitelných čísly, ale po tématech, názorech, stanoviscích, postojích.** Jedná se o diskusi 8-10 lidí na stanovené téma. Průběh diskuse, která trvá přibližně hodinu, řídí moderátor. Záznam (v našem výzkumu jsme pořizovali písemnou dokumentaci) je kvalitativně analyzován. Cílem není vyřešení nastoleného problému, spíše zmapování různých pohledů a přístupů k jeho uchopení.

Záměrem výzkumu bylo shromáždit názory zástupců různých profesních skupin (lékaři, střední zdravotnický personál, ošetrovatelé, studenti medicíny apod.) a odborností (interna, ARO, onkologie, ORL, atd.), zástupců zdravotnických a sociálních zařízení, kde k úmrtí dochází (LDN, akutní nemocnice, domov důchodců, hospic) a v neposlední řadě i praktických lékařů na tyto otázky:

1. *Jakou máte představu o dobré péči o terminálně nemocné pacienty (jaká je Vaše vize, ideál „dobré smrti“) v podmínkách zařízení, ve kterém pracujete?*
2. *Jaké problémy a překážky komplikují nebo znemožňují ve Vašem zařízení naplnění tohoto ideálu „dobré smrti“? Jaké cesty podle vás vedou k řešení a ke zlepšení péče o umírající v naší zemi?*

**Otázkami jsme se pokusili postihnout, zda mají jednotlivé typy zařízení svoji vizi dobré péče o umírající pacienty a co jim brání tuto představu uskutečňovat.**

Skupinová diskuse byla doplněna **písemnou anketou**, respondenti se vyjadřovali k těmto otázkám:

- ▶ *Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně)?*
- ▶ *Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v zařízení, kde pracujete?*
- ▶ *Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt?*
- ▶ *Jaká část úmrtí má ve Vašem zařízení charakter „důstojného umírání a dobré smrti“?*
- ▶ *Byli jste někdy svědky odborně a lidsky dobře zvládnutého umírání? Pokud ano, kde úmrtí nastalo?*
- ▶ *Kolik života má před sebou pacient, kterého byste označil/a za „terminálně“ nemocného?*

Odpovědi na výše uvedené otázky byly hodnoceny také kvantitativně (relativní četnost odpovědí v dané skupině), u několika otázek bylo možné provést srovnání také mezi skupinami.

## VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumu se zúčastnilo celkem **186 osob**, které pracovaly v průběhu září a října 2003 v devíti skupinách:

- ▶ studenti lékařské fakulty
- ▶ praktičtí lékaři
- ▶ zaměstnanci různých domovů důchodců
- ▶ účastníci semináře o komunikaci v onkologii – většinou pedagogové a studenti středních zdravotnických škol, psychologové
- ▶ zaměstnanci hospice
- ▶ smíšená odborná skupina (účastníci paliativní konference)
- ▶ onkologové
- ▶ lékaři akutních oddělení nemocnice (interna, ORL, urologie, ARO)
- ▶ personál LDN

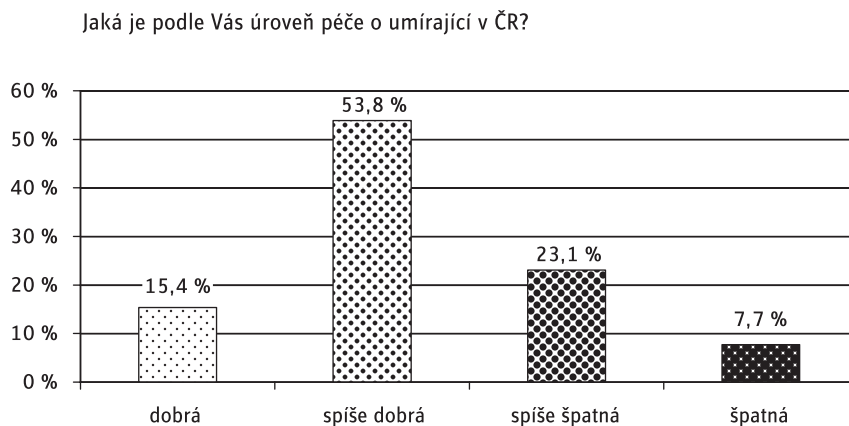
## VÝSLEDKY VÝZKUMU

### STUDENTI 5. ROČNÍKU LÉKAŘSKÉ FAKULTY

26 respondentů (12 mužů / 14 žen)

### Písemná anketa

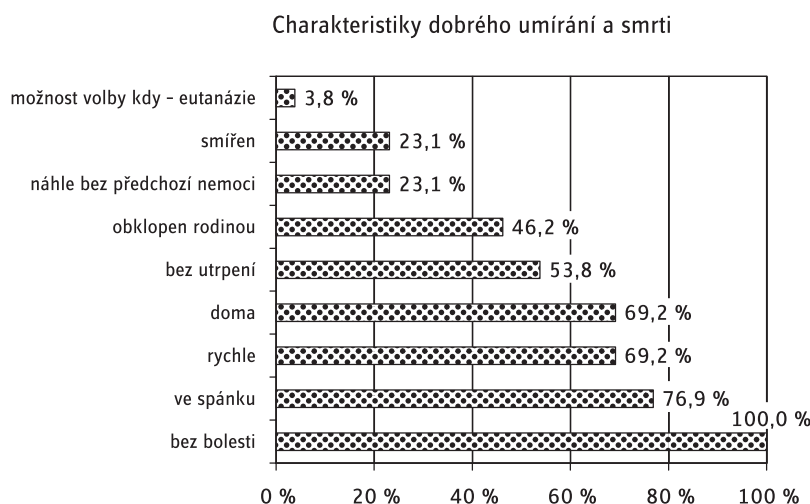
Graf č. 14: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně)?



*Měli jste během dosavadní výuky nějakou přednášku nebo seminář, který by se zabýval otázkami umírání?*

**Ano 23,1%, ne 76,9%.** Ti, kteří odpovídají kladně, uvádějí, že se o otázkách umírání mluvilo v rámci přednášek z lékařské etiky.

Graf č. 15: Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt? Uvedte 5 charakteristik.



Byli jste někdy svědky odborně a lidsky dobře zvládnutého umírání? Pokud ano, kde úmrtí nastalo?

Ne 76,9%, ano v nemocnici 15,4%, ano doma 7,7%.

### Skupinová diskuse

téma: **Jaké jsou hlavní problémy a překážky dobré péče o umírající?**

Názory jsou kvalitativně kategorizovány podle hlavního tématu:

#### **Nedostačující / chybějící vzdělání lékařů v otázkách umírání**

- ▶ Na fakultě nás teoreticky ani prakticky na práci s umírajícími nepřipravili.
- ▶ Lékaři se bojí morfinu.
- ▶ Hovořit s pacienty o umírání a smrti nás nikdo neučil a na stážích jsme neviděli, že by to někdo dělal.
- ▶ Chtěla bych se o některých praktických dovednostech souvisejících s péčí o umírající dovědět víc, ale nevím kde...

#### **Obtíže v komunikaci mezi pacientem a lékařem**

- ▶ Povídat si s umírajícími a doprovázet je, to musí být člověku dáno, asi se to nedá naučit.
- ▶ Pacienti většinou o smrti a umírání hovořit nechtějí.

#### **Umístění pacientů, překážky domácí péče**

- ▶ Pacienti, kteří umírají, by měli být přeloženi do hospice nebo propuštěni domů.
- ▶ Lidé se bojí umírání a nechtějí, aby jim někdo zemřel doma.
- ▶ Myslím si, že většina lidí by si ve skutečnosti přála umřít doma, ale vědí, že to nejde, tak to nepožadují.
- ▶ Myslím si, že obvodní lékaři péči o umírající doma nezvládají.
- ▶ Nevím, jestli bych zvládla péči o mé umírající rodiče doma.

#### **Systémové nedostatky**

- ▶ Málo peněz, nezbyvá dost ani na ty, které můžeme zachránit.

#### **Etické aspekty**

- ▶ Nepodat pacientům, kteří umírají, tekutiny a výživu, je pasivní eutanázie, postup „non lege artis“.
- ▶ Paliativní péče je forma pasivní eutanázie. Nepodává se účinná léčba a pacient se nechá umřít.

### Ostatní

- ▶ Těžká otázka, ještě jsem o tom nepřemýšlel.
- ▶ Jedná se spíše o ošetřování, lékař v téhle situaci už nemůže nic dělat.
- ▶ Společnost by měla své umírající členy důstojně dočlovat.
- ▶ Zdravotní pojišťovna je ráda, když někdo rychle umře.

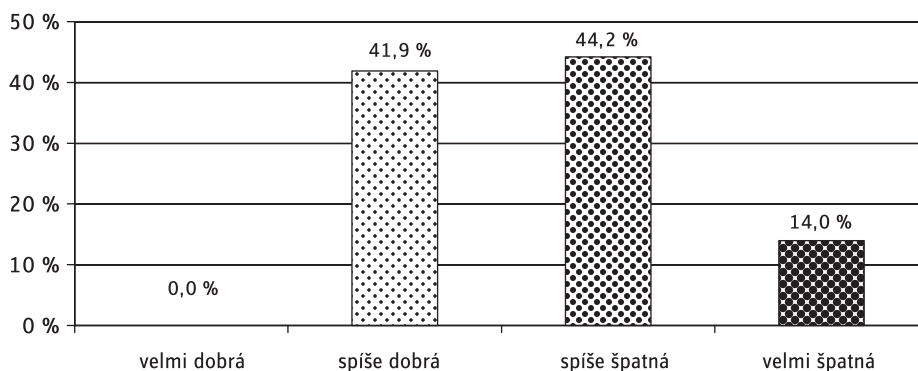
### PRAKTIČTÍ LÉKAŘI

43 respondentů (14 mužů / 29 žen)

### Písemná anketa

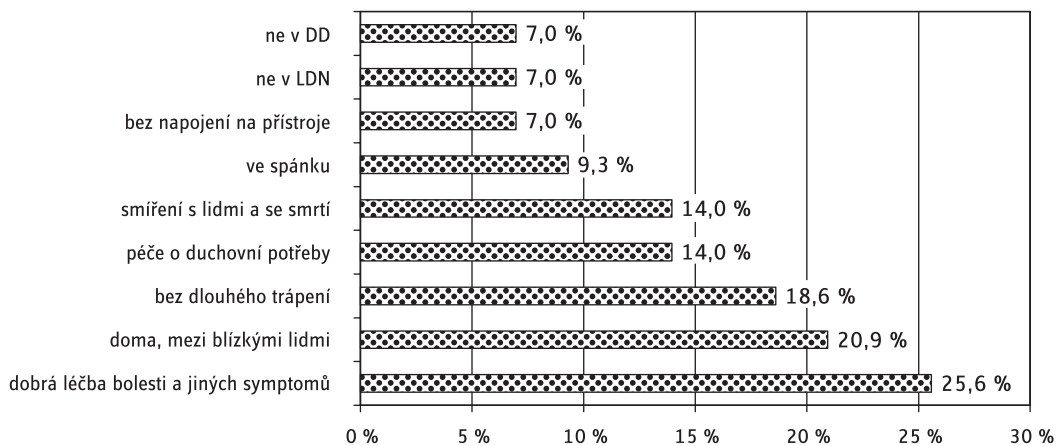
Graf č. 16: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně)?

Jaká je podle Vás úroveň péče o umírající v ČR?



Graf č. 17: Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt? Uvedte 5 charakteristik. (pracovalo se v 11 skupinkách po 4)

### Charakteristiky dobrého umírání a smrti



*Je v ČR v roce 2003 možné zajistit důstojné umírání a dobrou smrt doma?*

**Ano 69,8 %, ne 30,2 %.**



## Skupinová diskuse

téma: **Jaké jsou hlavní problémy a překážky důstojného umírání a smrti doma?**

Odpovědi jsou kvalitativně kategorizovány podle hlavního tématu:

### **Znalosti a kompetence praktických lékařů**

- ▶ Sám si nejsem jist, zda bych péči o umírajícího po lékařské stránce dobře zvládl.
- ▶ Někdy je těžké poznat, jestli pacient umírá, nebo se jenom přechodně zhoršil.
- ▶ Jsem rád, že se na tomto kurzu dozvídám některé praktické věci, velmi to chybí.
- ▶ Povídat si s nemocnými o duchovních otázkách je velmi těžké, nikdo nás to neučil.
- ▶ Povídat si o duchovních otázkách a umírání není role lékaře.
- ▶ Lékaři mají s pojišťovnou takové problémy, že otázka umírání není a nebude prioritou.

### **Kompetence a možnosti rodiny**

- ▶ Rodiny se nechtějí nebo nemohou postarat o umírající doma.
- ▶ Rodina to většinou sama nezvládne a není, kdo by jí v tom pomohl.
- ▶ Umírající člověk patří do nemocnice, většina laiků nemá s péčí žádné zkušenosti.
- ▶ Většinou někomu z rodiny „prasknou nervy“ a volá LSPP.
- ▶ Mnoho rodin si na péči z počátku troufá, ale pak ji nezvládá.
- ▶ Problém je, že lidé umírají rychle, klinický obraz se rychle mění a rodina často propadne panice.
- ▶ Často je mezi lidmi (v rodinách) hodně dobré vůle, ale z péče o umírajícího panují obavy.

### **Technické překážky péče v domácím prostředí**

- ▶ Rodina by se často chtěla postarat, ale nemá pomůcky. Než se vyřídí na pojišťovně jejich hrazení, pacient zemře.
- ▶ Doma není dostupný kyslík a jiné nezbytné přístroje.

### **Informovanost rodiny a pacienta**

- ▶ Většina rodin není plně informována.
- ▶ Většina nemocných neví, že umírá, a tak chce být při zhoršení stavu převezena do nemocnice.
- ▶ Rodina nemocného je často špatně informována a každý z členů chce něco jiného.
- ▶ Umírání doma je možné pouze tehdy, když všichni zúčastnění (rodina, pacient, lékař) vědí, „o co se hraje“.

### **Systémové překážky, způsoby hrazení péče**

- ▶ Lékař by musel být v pohotovosti 24 hodin denně.
- ▶ Úhrada od zdravotních pojišťoven neumožňuje dobrou péči doma (úhrada infuzí, injekcí, návštěvní služby).
- ▶ Běžné home-care „jedou na výkony“ a na umírajících se moc vydělávat nedá.
- ▶ Neexistuje možnost vzít si na pečování dobře hrazenou dovolenou.

### **Nedostatky „alternativní“ péče (hospiců)**

- ▶ Hospicových lůžek je velmi málo. Nemůžu poslat pacienta do hospice 50 kilometrů. Rodina by za ním nemohla.
- ▶ Nejhorší je péče o umírající v LDN.
- ▶ Agentury domácí péče nejsou schopny se starat.
- ▶ Specializovaná domácí hospicová péče by byla řešením, ale nevím, jak by to hradila pojišťovna.
- ▶ Umírající by měli být přeloženi do hospice, někdy se musí dlouho čekat a pacient mezitím umře.

### **Nedostatečná osvěta**

- ▶ Lidé neuvažují a nechtějí uvažovat o své smrti a velmi těžko se plánuje dopředu.
- ▶ Většina pacientů nechce zemřít doma.

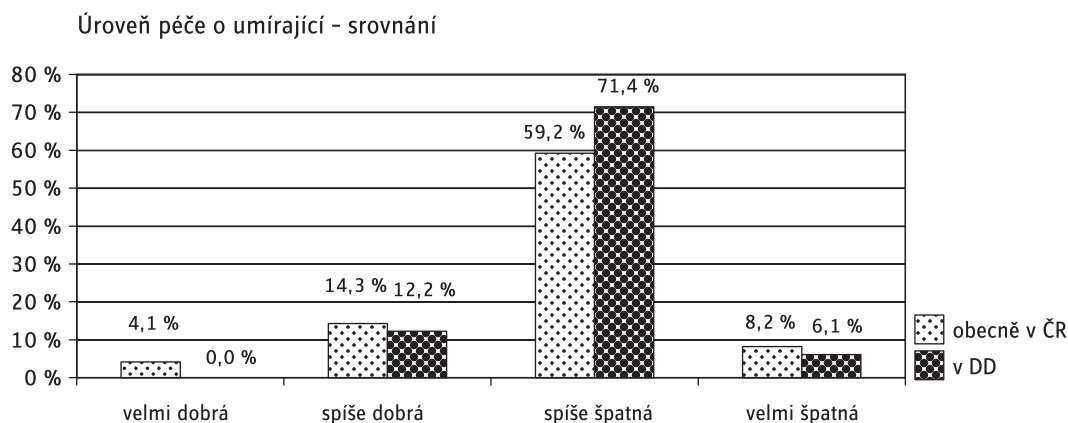
## ZAMĚSTNANCI DOMOVŮ DŮCHODCŮ

49 respondentů (7 mužů / 42 žen)

4 lékaři, 19 zdravotních sester, 23 ošetřovatelek, 3 muži na civilní službě

### Písemná anketa

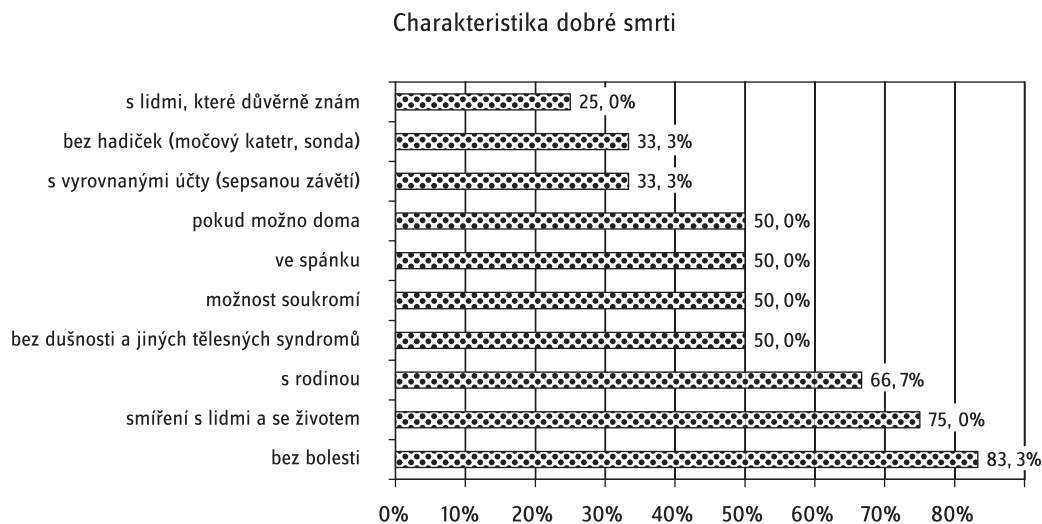
Graf č. 18: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně) a ve Vašem zařízení?



(pozn.: 6 respondentů odpovědělo: „V našem DD se neumírá.“)

### Práce ve skupinách

Graf č. 19: Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt? Uveďte 5 charakteristik. (pracovalo se v 12 skupinkách po 4)



### Skupinová diskuse

téma: **Jaké jsou hlavní problémy a překážky dobré péče o umírající?**

#### **Nedostatečná příprava a znalosti personálu**

- Když začne mít pacient bolesti a dusit se, tak nevíme, co máme dělat. Obvodní lékař to často taky neví, jenom přijede píchnout injekci a řekne, že když se to nezlepší, máme klienta převést do nemocnice.

- ▶ Nemáme zkušenosti s morfinem, nemáme kyslík. Naši pacienti jsou většinou velmi staří, popletení, o umírání si s nimi povídat nelze.
- ▶ Někteří klienti o své smrti chtějí hovořit a hovoří, ale my nevíme, co jim máme říct, nemáme zde psychologa.
- ▶ Nikdo nás neučil, jak o umírajícího pečovat.

#### **Požadavky rodiny**

- ▶ Rodina často žádá, aby byl pacient převezen do nemocnice.
- ▶ Když pacient přestane jíst a pít, nastane problém s rodinou (žádají převoz do nemocnice).
- ▶ Rodiny se většinou o umírající v domově důchodců moc nestarají. Ty, které se starají, chtějí překlád do nemocnice.

#### **Předání klientů do akutní nemocnice**

- ▶ Domov důchodců není zařízení na umírání, nejsme na to vybaveni.
- ▶ V nemocnici nám vytýkají, že pacienty dlouho „sušíme“ v domově důchodců a nepřivezeme je včas.

#### **Systémové problémy (nedostupnost léčby apod.)**

- ▶ Obvodní lékař nechce předepsat léky na bolest, jsou prý moc drahé.
- ▶ Pojišťovna nechce proplácet infúze.
- ▶ Na ošetřovatelsky náročné pacienty je málo personálu.
- ▶ Nelze zajistit soukromí – pokoje jsou vícelůžkové.
- ▶ Nelze zajistit ubytování pro rodiny umírajících – nejsme hospic.
- ▶ Pečovatelky a sestry mají na starosti hodně klientů, nemůžeme je zanedbávat kvůli umírajícím.

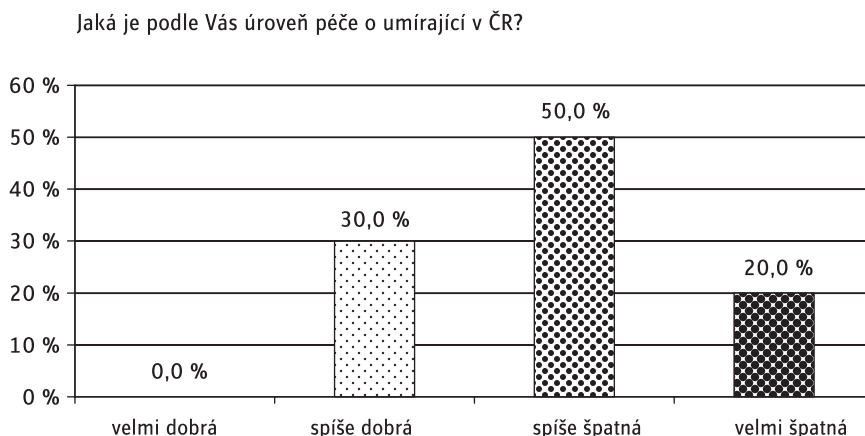
#### **Jiné**

- ▶ Pacienti umírají náhle, nečekaně.
- ▶ Vždy, když někdo umře, padne na ty, kdo jej znali, deprese.

ÚČASTNÍCI SEMINÁŘE „KOMUNIKACE S ONKOLOGICKY NEMOCNÝMI“  
10 respondentů (1 muž / 9 žen)

#### **Písemná anketa**

Graf č. 20: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně)?



Tabulka č. 19: Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt? Uvedte 5 charakteristik.

Charakteristika	výskyt
blízkost rodiny, přátel	7
bez bolesti	6
mír, klid, smíření	6
vyrovnanost	4
důstojnost	3
důstojné prostředí, intimita	2
uspokojení duchovních potřeb	2
bezpečí	1
čistota	1
dobrá lékařská péče	1
dotyk, kontakt	1
hospicová péče	1
ne na přístrojích	1
pocit naplnění života	1
ticho	1
uspokojení biologických potřeb	1
vyřízení závěti, posledních věcí	1

Tabulka č. 20: Jaké jsou hlavní překážky péče o umírající v ČR?

Překážka	výskyt
nedostatečné vzdělání personálu	4
finance	3
přetížení personálu	2
izolace umírajících	1
malé povědomí o principech paliativní péče	1
nedostatečná spolupráce s rodinou	1
nedostatek hospiců	1
nemožnost zachovat intimitu, nerespektování požadavků pacienta	1
nevyrovnanost personálu s vlastní smrtelností	1
nezájem veřejnosti a institucí o problematiku umírání	1
osobnostní kvalita personálu	1
přístupnost zařízení	1
syndrom vyhoření	1

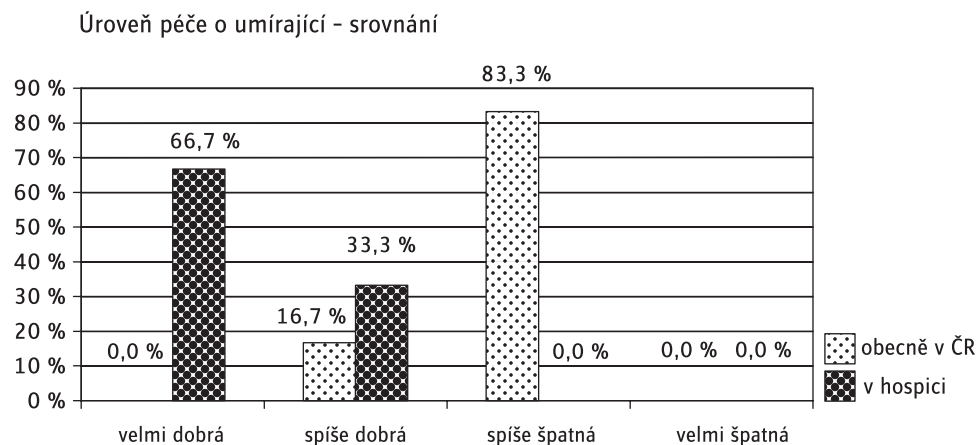
## PERSONÁL HOSPICE,

12 respondentů (2 muži / 10 žen)

2 lékaři, 2 ošetřovatelky, 5 zdravotních sester, 1 duchovní, 2 hospodářští zaměstnanci

### Písenná anketa

Graf č. 21: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně) a ve Vašem hospici?



Tabulka č. 21: Co je podle Vašeho názoru důstojné umírání a dobrá smrt? Uveďte 5 charakteristik.

Charakteristika	výskyt
přítomnost rodiny, blízkých, doprovázení – pokud chce	12
péče o tělesné symptomy (bolest, dušnost)	9
naplnění duchovních potřeb (smíření s Bohem)	7
respekt k důstojnosti člověka, lidskost	6
smíření s lidmi, rodinou	5
vyrovnání se smrtí, s nemocí	5
laskavost, milosrdnost, empatie	3
klidné prostředí	2
komplexní péče o celého člověka	2
čistota	1
možnost být sám	1
respektování potřeb pacienta	1
respektování soukromí, intimity	1
rychlá pomoc	1
vyřešení osobních záležitostí (zavěť)	1

Tabulka č. 22: Jaké jsou hlavní překážky péče o umírající v ČR?

Překážka	výskyt
finance	5
málo personálu	5
kapacita zařízení	4
přetížení personálu, nedostatek času na umírající	3
informovanost laiků o hospici	2
kvalita personálu	2
únava personálu, vyhoření	2
vzdělání personálu	2
legislativa	1
málo hospiců	1
nedocení, neohodnocení personálu	1
spolupráce s rodinou, zájem rodiny	1
v hospici by měl být psycholog	1

### SMÍŠENÁ ODBORNÁ SKUPINA

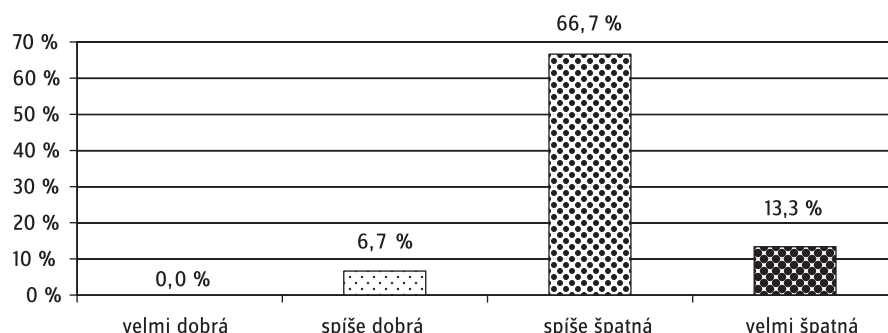
15 respondentů (4 muži / 11 žen)

7 zdravotních sester, 5 lékařů, 1 fyzioterapeutka, 1 pracovnice vzdělávacího zařízení, 1 koordinátorka dobrovolníků

### Písemná anketa

Graf č. 22: Jaká je podle Vašeho názoru úroveň péče o umírající v České republice (obecně)?

Jaká je podle Vás úroveň péče o umírající v ČR?



### Skupinová diskuse

Diskusní příspěvky jsou kategorizovány do skupin podle tématu, ke kterému se vztahují.

téma 1: ***Jakou máte představu dobré péče o terminálně nemocné pacienty (jaká je Vaše vize, ideál „dobré smrti“) v podmínkách zařízení, ve kterém pracujete?***

#### Obecné podmínky

- ▶ Důstojnost znamená, že se pacient nemusí doprošovat péče.
- ▶ Často nedůstojné jednání ve chvíli, kdy se z akutního pacienta stává terminální, nastává nedůstojná situace „kam s ním?“.
- ▶ Pacient by měl mít vědomí blížící se smrti – nutný individuální přístup při sdělování.

- ▶ Pacient, pokud si to přeje, by neměl umírat sám, ale za přítomnosti rodiny.
- ▶ Nejen péče o nemoc, ale i o duševní stránku pacienta, jeho rodinu, o personál.

### **Lékařská péče**

- ▶ Bez bolesti.
- ▶ Dostatečné tlumení dalších symptomů (dušnost, dehydratace apod.).  
*intimita, respekt k soukromí*
- ▶ Umírání je třeba chápat jako přirozenou součást života, ne plenty kolem postelí – ačkoli nejde vlastně o pokus o intimitu? – nejde vlastně o ochranu pacienta, ale jeho okolí.
- ▶ Je žádoucí, aby byl umírající pacient sám na pokoji? – to je individuální, ani přítomnost rodiny nemusí být vždy vítaná.

### **Duchovní a náboženské potřeby**

- ▶ Věřícím pomoci zajistit svátost smíření.
- ▶ Respektovat možnost usmíření vztahů v rodině – duchovní je málo dostupná osoba, zdravotníci do této oblasti příliš nevstupují, nenabízejí aktivně možnost duchovní péče, pacienti se k náboženské příslušnosti neradi přiznávají.
- ▶ Pacient by si řekl, vyslovil by přání týkající se duchovní oblasti, pokud by měl personál čas s ním hovořit.

### **Práva pacientů**

- ▶ Nutno respektovat přání pacienta (i ve smyslu léčby), pacient by měl být informován.
- ▶ Respektovat přání pacienta. Často se spíše respektuje rodina, ale pokud je konflikt přání, pak respektovat pacienta.
- ▶ Možnost závěti – spolupráce s právníkem či sociální pracovníci.
- ▶ Znalost práv pacientů a jejich respektování ze strany lékaře – u nás je uplatňována pouze morální povinnost.
- ▶ Výzkum mezi sestrami ukázal, že sestry mají tendenci nadhodnocovat svoji znalost a respektování práv pacientů, přitom mají často bazální nevědomost, někdy převažuje paternalistický model.
- ▶ Sestry práva znají, ale nechtějí je respektovat – paternalismus jim vyhovuje.
- ▶ Kritiku personálu nelze zobecňovat.
- ▶ Sestry jsou tvárné, hodně se přizpůsobí vedoucímu oddělení.

### **Informovanost**

- ▶ Poskytovat přiměřené množství informací, ale respektovat právo nevědět.
- ▶ Informovaný souhlas – ptát se, zda chce pacient vědět pravdu.
- ▶ Neinformovat příbuzné bez souhlasu nemocného, často jsou informováni pouze příbuzní, kteří brání informování pacienta.
- ▶ Pacient se v našem zařízení vyjadřuje k informování hned při příjmu (stanovuje, koho informovat).

### **Spolupráce a komunikace s rodinou**

- ▶ Rodina často o různých možnostech léčby ani neví.
- ▶ Rodina má problém pochopit, že již nemá cenu pacienta léčit, někdy lékaři hrají hru na léčení (dávají zbytečné infuze), problém je v komunikaci mezi lékaři a laiky, rozhodnutí o ukončení léčby je obtížné i pro lékaře – mezery ve vzdělávání lékařů a zdravotnické osvětě?

### **Technické podmínky**

- ▶ Zajištění možnosti návštěv 24 hodin denně.
- ▶ Důležitý je také vhodný výběr pacientů na pokoj.
- ▶ Hygienické, čisté a příjemné prostředí.
- ▶ Dostatečné materiální vybavení zařízení.

### **Personální zajištění**

- ▶ Přítomnost psychologa – je důležitý jak pro umírající, tak pro personál.
- ▶ Pokud by byl dostatek personálu, měli by čas věnovat se pacientům.
- ▶ Proškolení dobrovolníci mohou suplovat jiný personál při doprovázení.

### **Odborné kvality personálu**

- ▶ Lékař by měl rozlišovat paliativní a terminální péči.
- ▶ Praktičtí lékaři často paliativní péči neumějí.
- ▶ Někdy je pro lékaře obtížné rozpoznat terminální stav.
- ▶ Stále existuje tendence léčit do posledního okamžiku.

### **Místo úmrtí**

- ▶ Za ideální formu péče o umírající považují kombinaci ambulance léčby bolesti a domácí péče.
- ▶ Nejhorší je péče v LDN.
- ▶ Akceptovatelné prostředí – nejlépe doma – je možné pouze, pokud existuje dobré zázemí, tzn. v dosahu je komunikativní praktický lékař, se kterým je možné dohodnout intenzitu léčby i to, kde chce pacient zemřít.
- ▶ Pokud pacient udělá dobrou zkušenost s konkrétním zařízením, vzniká důvěra, půjde tam i rád zemřít.

### **Dobrá a důstojná smrt?**

- ▶ V hospici se to daří ve většině případů, jinde (chirurgie) jen v mírném množství.
- ▶ LDN: rezervy jsou dány charakterem pracovníků, šablonovitostí péče, velmi heterogenní pacienti, je obtížné individualizovat a diferencovat péči – někdy je to možné řešit přeložením – vysvobození pacienta.
- ▶ Na dobré smrti participuje i rodina, nejen zdravotníci.
- ▶ O smrti se moc nehovoří, chybí kontakt a komunikace mezi generacemi, s dětmi se o smrti nemluví.
- ▶ Na onkologii se umírá středně nedobře, více pacientů na pokoji, málo soukromí, personál nemocnice není veden k tomu, aby mohla rodina s pacientem zůstat 24 hodin denně.
- ▶ Společnost není na smrt zvyklá, tváří se, jako by se jí netýkala, veřejnost nejdříve musí fakt smrti přijmout, aby nebyly kladeny překážky dobrému umírání.

téma 2: ***Jaké problémy a překážky komplikují nebo znemožňují ve Vašem zařízení naplnění tohoto ideálu „dobré smrti“?***

### **Finance**

- ▶ Pokud jsou peníze, jde všechno (kvalitní personál, materiální vybavení) – ale nejsme dost bohatý stát.
- ▶ Otázka peněz je otázkou dostatku personálu.
- ▶ Peníze nejsou všechno – důležitá je i ochota personálu, cit, přesvědčení, pocit smyslu práce.
- ▶ Personál nelze „vykořisťovat“ – zaslouží si komfort, má být náležitě oceněn, je nefér využívat ochoty a nadšení, hrozí vyhoření.

### **Personál**

- ▶ Všeobecný nedostatek personálu.
- ▶ Nedostatek personálu poučeného, zralého a dostatečně vzdělaného. Chybí jim životní zkušenosti a zkušenosti s umírajícími pacienty i s běžnými pacienty – osvědčilo se střídání obou zkušeností.
- ▶ Absolventky SZŠ jsou velmi mladé (18 let), často sociálně nezralé, neustojí náročné situace.
- ▶ Potřeba inspirovat se zahraniční zkušeností.
- ▶ Péče o umírající je kvalitativně, psychicky a fyzicky náročnější, pod permanentním tlakem, k umírajícím je potřeba více sester než na jiných odděleních.



- ▶ Lékaři jsou přetěžováni, pokud by bylo více personálu, pak by měli více času vstupovat do kontaktu s pacientem.
- ▶ Měl by zde být psycholog i pro personál.
- ▶ Důležitá je inteligence a duchovní bohatství personálu. Pacienta bychom měli vnímat jako partnera v diskusi.
- ▶ Nestačí chytrý personál, ale také citlivý, moudrý.
- ▶ Sestry by měly při přijímačkách absolvovat psychologický test a školení v komunikaci.
- ▶ Nižší zdravotnický personál je důležitý, často má s pacientem nejužší kontakt.
- ▶ Jinak zorganizovat praxe zdravotníků – měly by zahrnovat i praxi v hospici (sestry i lékaři).
- ▶ Současní absolventi lékařství jsou přesvědčeni, že se má sdělovat, někdy se tak ale děje necitlivě. Je třeba vzdělávat personál, bez peněz to ale nejde.
- ▶ Medicína je na lékaři.
- ▶ Entuziasmus personálu je důležitý, ale ne samospasitelný.

### **Komunikace**

- ▶ Důležitá je komunikace mezi personálem kvůli budování lidských vztahů na pracovišti.
- ▶ Psycholog může zprostředkovat komunikaci s rodinou i v rámci ošetrovatelského týmu.
- ▶ Umírání by nemělo být koncentrováno do určitého jednoho typu zařízení, mělo by být rozprostřeno.

### **Domácí péče**

- ▶ Domácí péče má rezervy, pacient se často brzy vrací, rodina na to není připravena, nestačí na to. Péči ve velmi zátěžové situaci je třeba rodinu naučit, rodina by se měla naučit o pacienta starat už v nemocnici.
- ▶ Někdy domácí péči znemožní snadno řešitelné technické záležitosti.
- ▶ Je možné dosáhnout ideálu paliativní péče? Je třeba být realistou.

### téma 3: ***Jaké cesty vedou podle Vás k řešení a ke zlepšení péče o umírající v naší zemi?***

#### **Osvěta**

- ▶ Osvěta mezi všemi lidmi, že každý člověk je sám za sebe zodpovědný za své zdraví, zdravotníci mohou podat jen pomocnou ruku. Jinak budeme potřebovat stále více peněz, které není kde brát.

#### **Vzdělávání zdravotníků**

- ▶ Kontinuální vzdělávání – komunikační dovednosti, řešení krizových situací, psychologické vzdělávání.
- ▶ Kvalifikace je jedna věc, jde ale také o předávání životních zkušeností, nejvíc se toho můžeme naučit od pacientů, důležitá je komunikace mezi personálem.
- ▶ Každý by měl pracovat sám na sobě, aby mohl pomáhat jiným.

#### **Personální otázky**

- ▶ Personál je třeba motivovat: nabízet vzdělávání, kompenzaci zátěže (kultura apod.), nutná je spolupráce personálu.
- ▶ Dobrovolnictví je právně v mnoha oblastech neošetřeno (co vše může být v jeho kompetenci, za co je dobrovolník zodpovědný apod.).
- ▶ Dobrovolníci v budoucnu možná nahradí stále více atomizovanou rodinu – pohled společnosti na dobrovolníky je podezřívavý, dobrovolníci zůstávají nepochopeni, nutnost odborné přípravy dobrovolníků.

### Vztahy s rodinou

- ▶ To, jak se rodina chová k umírajícímu pacientovi, záleží na jejich předchozím vztahu, příprava na smrt začíná už v dětství (děti se pozorováním učí, jak se chovat ke starší generaci).
- ▶ Dnešní rodina je silně atomizovaná, její členové k sobě mají často fyzicky daleko, nelze spoléhat na mezigenerační péči.
- ▶ Děti by měly cítit alespoň finanční zodpovědnost za podobu umírání svých rodičů.
- ▶ Ve společnosti převažuje trend, že kdokoli mimo personál je ve zdravotnickém zařízení nežádoucím elementem – problém kontroly a přetrvávajícího paternalistického přístupu.

### Systémové změny

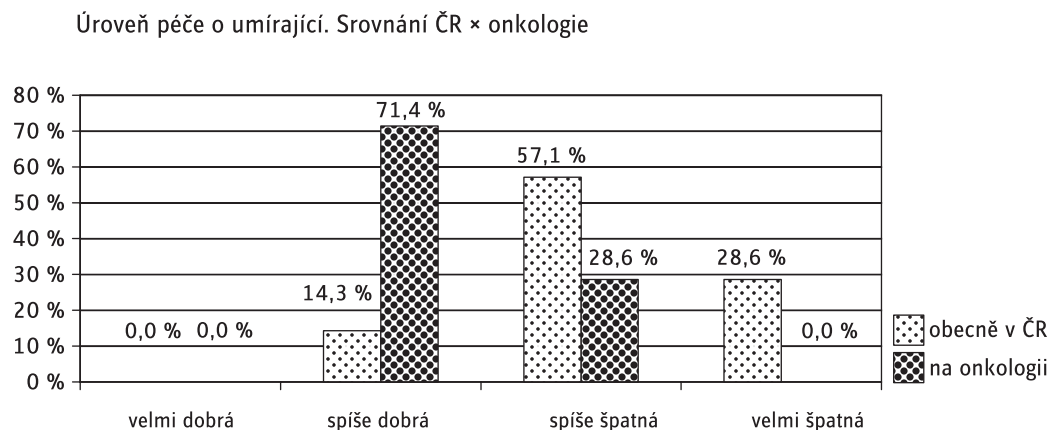
- ▶ Paliativní péče nejen na specializovaných lůžkách, ale paralelně i implementace ideálů paliativní péče v jiných zařízeních.
- ▶ Změny jsou bržděny nezájmem a nevědomostí zastupitelů, poslanců.
- ▶ Organizace zastupující zdravotníky jsou roztržštěné a nejednotné, nespolupracují a nepostupují jednotně.
- ▶ Existuje nevraživost v rámci lékařských organizací a zbytečné boje o kompetence.
- ▶ Řešením je zřízení půjčovny zdravotních pomůcek.
- ▶ Nutnost je zřízení poraden, které pomohou rodině v péči o pacienta a poskytnou informace.
- ▶ Nedostatečná legislativa – jak jsou chráněni zastánci paliativní medicíny? Hrozbě nařčení z nedostatečné péče lze předcházet komunikací s rodinou o aktuálním cíli léčby (může jím být i důstojná smrt).

### ONKOLOGOVÉ

7 respondentů

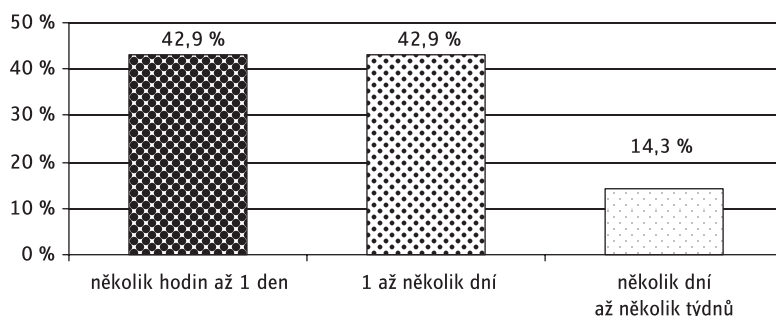
### Písemná anketa

Graf č. 23: Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče o terminálně nemocné a umírající v ČR a na onkologii?



Graf č. 24: Kolik života má před sebou pacient, abyste ho označil za „terminálně“ nemocného?

Kolik života má před sebou „terminální pacient“?



Tabulka č. 24: Jak rozumíte termínům „důstojné umírání“ a „dobrá smrt“? Uveďte 5 charakteristik.

Charakteristika	výskyt
s dobře léčenou bolestí a dalších symptomů	10
pokud možno doma, mezi svými blízkými	6
bez deprese a úzkosti	3
v přítomnosti rodiny	3
bez velkého utrpení	3
ve stavu vnitřního klidu	1
smířen s lidmi a s Bohem	1
s pocitem vnitřní důstojnosti	1

## Skupinová diskuse

téma: **Jaké jsou dle Vašeho názoru hlavní překážky dobré péče o terminálně nemocné a umírající v ČR?**

### Nejasné rozdělení kompetencí, umístění pacientů

- ▶ Není jasné, kdo se má o terminálně nemocné starat. (Onkolog, praktický lékař, lékař v hospici?)
- ▶ Není jasné, kde by měli terminální pacienti ležet. (Na onkologii, na interně, doma?)
- ▶ Není možné, aby tyto pacienti leželi na specializovaných pracovištích, ale na okresní interně se o ně často neumějí postarat.
- ▶ Nefunguje systém domácí hospicové péče.
- ▶ Lékař na lůžkovém oddělení taky většinou nemá možnost zajišťovat péči doma, ani nevím, kdo vlastně domácí péči předepisuje.

### Znalosti lékařů

- ▶ Obvodní lékaři se bojí morfinu a neumějí pořádně léčit bolest.
- ▶ Celkově lze říci, že onkologové docela dobře umějí léčit bolest, ale nevědí, co dělat s depresí, úzkostí a zmateností.
- ▶ Myslím, že ani bolest onkologové dobře léčit neumějí.
- ▶ Popravdě řečeno jsem si péči o umírajícího pacienta hodně nejistý a postupuji při léčbě metodou pokusu a omylu. Tak jsem již získal určité zkušenosti.
- ▶ Překládat pacienta do LDN mám někdy obavu, protože pochybuji, že tam péči zvládnou. Prostě tam na to nemají možnosti.

### **Malá osvěta v oblasti paliativní léčby**

- ▶ Rodina nechce přijmout, že pacient umírá, a naléhá, aby se dál pokračovalo v onkologické léčbě.
- ▶ Často na pokračování léčby naléhá sám pacient a je velmi těžké mu vysvětlit, že už to nemá smysl.
- ▶ Pacienti chodí za lékaři a ti z nich tahají peníze a svou léčbou je poškozují.

### **Obtíže v komunikaci s pacientem a jeho rodinou**

- ▶ Je pravda, že někdy dáváme chemoterapii i pacientům, kteří už vypadají na umření. Nechceme jim ale brát naději.
- ▶ Je pravda, že sdělit pacientovi, že se už nic nedá dělat, bývá kruté, ale je to potřeba.
- ▶ Pacienti většinou bývají v terminální fázi zmatení. Všechno domlouvám s jejich rodinou a někdy s obvodním lékařem. Někdy je to těžká domluva, protože je ve hře moc emocí.
- ▶ Je hrozně těžké s pacientem a rodinou o umírání hovořit. Většinou mi z toho bývá psychicky i fyzicky nevolno. Nikdo nás to neučil.

### **Materiální, technické, prostorové, časové a finanční překážky**

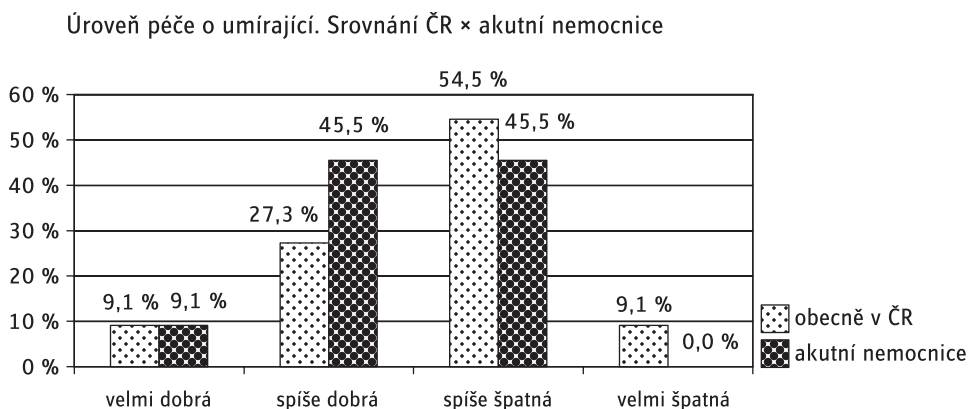
- ▶ V hospicích se asi starají dobře, ale je tam dlouhá čekací doba a pro některé pacienty je problém, že se tam musí platit.
- ▶ Ambulantní onkolog nemá čas organizovat domácí péči a shánět potřebné pomůcky.
- ▶ Zajistit jednolůžkové pokoje většinou nemůžeme.
- ▶ Je těžké, aby rodina zůstávala na pokoji nemocného, rušilo by to ostatní pacienty.
- ▶ Poměrně často konzultuji ambulanci paliativní medicíny, i když i zde je problém v tom, že ta ambulance nemá svoje lůžka, a tak pacient zůstává u nás.

### **LÉKAŘI AKUTNÍCH ODDĚLENÍ NEMOCNICE**

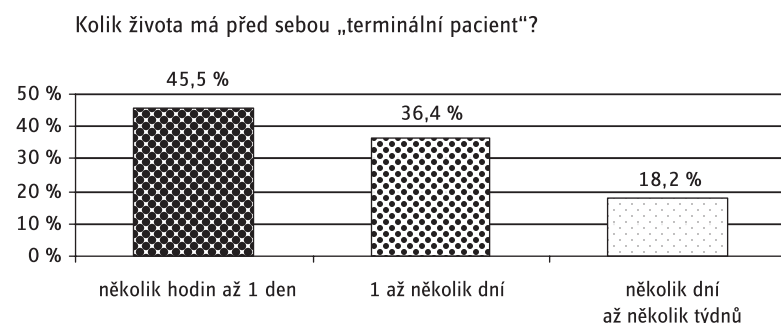
11 respondentů  
internisti, ORL, urolog, ARO

### **Písemná anketa**

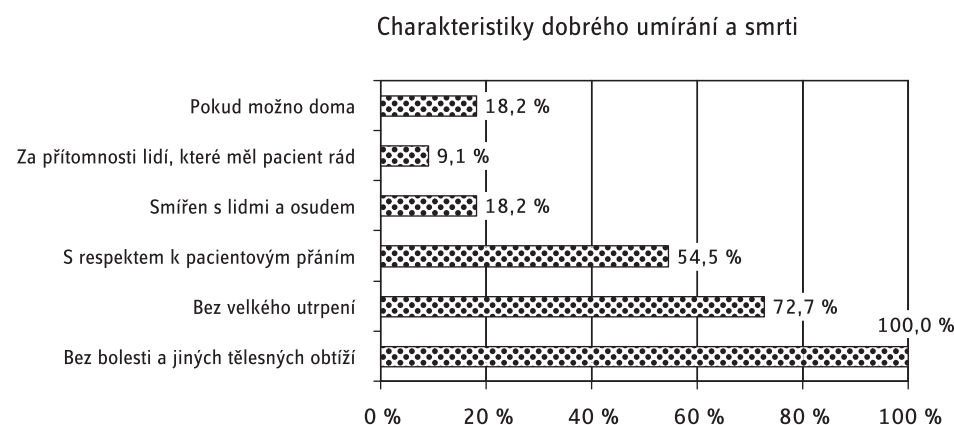
Graf č. 25: Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče o terminálně nemocné a umírající v ČR a na Vašem oddělení?



Graf č. 26: Kolik života má před sebou pacient, abyste ho označil za „terminálně“ nemocného?



Graf č. 27: Jak rozumíte termínům „důstojné umírání“ a „dobrá smrt“? Uveďte 5 charakteristik.



## Skupinová diskuse

téma: **Jaké jsou dle Vašeho názoru hlavní překážky dobré péče o terminálně nemocné a umírající v ČR?**

### Obecné překážky

- ▶ Často nelze poznat, jestli je pacient jenom dekompenzovaný, nebo jestli umírá.
- ▶ Je velký rozdíl mezi umírajícími onkologickými a neonkologickými pacienty. U těch neonkologických je těžké rozhodnout, kdy přestat s aktivní léčbou.
- ▶ Umírání geriatrických pacientů je nevyzpytatelné, často jsme si mysleli, že již bude konec, a pacient se „zázračně“ probral a ještě několik týdnů žil. Poznat, že pacient umírá, je velmi těžké.

### Umístění pacientů

- ▶ Umírající pacienti by měli být v hospicích nebo na JIP.

### znalosti a schopnosti lékařů

- ▶ Obvodní lékaři většinou nejsou schopni se o umírající dobře postarat.
- ▶ Pečovat o umírající je pro lékaře frustrující. Cítí, že nemá co nabídnout.
- ▶ Při vizitě se problémy infaustních pacientů neřeší. Sekundáři to musejí často řešit sami.
- ▶ Chtělo by to nějaký kurz péče o umírající pacienty.

### Nedostatečná osvěta v oblasti paliativní léčby

- ▶ Rozhodnutí např. o nepodání ATB je vnímáno jako eutanázie.
- ▶ Rodiny často tlačí, aby se udělalo maximum, ve vzduchu je stále obava, aby si nestěžovaly na zanedbání péče.

### **Obtíže v komunikaci s pacientem a jeho rodinou**

- ▶ S pacienty se nikdo o umírání nebaví, možná by o to stáli. Lékaře a sestry to ale nikdo neučil.
- ▶ Problém je, že rodiny umírajících nejsou často schopny racionálního rozhodování a jednají hystericky.
- ▶ Geriatrickí pacienti jsou často dementní a nedoslýchaví. Je velmi těžko zjistit, jestli je něco bolí.
- ▶ Lékaři neumějí s rodinou, natožpak s pacientem otevřeně hovořit o tom, že onemocnění spěje ke smrti.
- ▶ Pacientů a jejich rodin se většinou nikdo moc neptá, jak by si péči v této fázi představovali.

### **Prostorové, časové, personální a finanční překážky**

- ▶ Umírající by potřebovali více času a ten při běžné práci není.
- ▶ Náklady na dobrou léčbu bolesti přesahují možnosti běžného oddělení, je to hodně o penězích.
- ▶ Na dobrou péči o umírající by muselo být více sester a ošetřovatelek.
- ▶ Asi by to chtělo jednolůžkové pokoje nebo alespoň možnost neomezených návštěv pro rodinu.

### **Schopnost a zájem rodiny postarat se o umírajícího**

- ▶ Myslím, že docela dost pacientů by chtělo zemřít doma, ale rodina by to jistě nezvládla. Často je propustíme a za několik dní jsou zpátky v hrozném stavu.
- ▶ Umírání starých dementních a zmatených pacientů je často nedůstojné. Rodiny o ně většinou nemají žádný zájem.

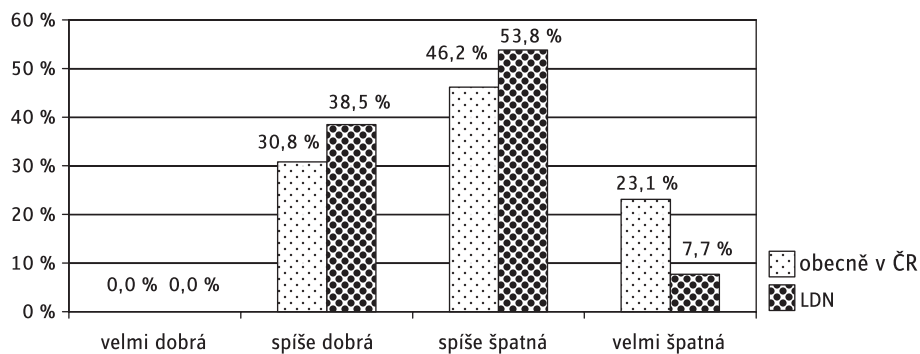
## **PERSONÁL LÉČEBEN DLOUHODOBĚ NEMOCNÝCH**

13 respondentů (3 lékaři / 10 sester)

### **Písemná anketa**

Graf č. 28: Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče o terminálně nemocné a umírající v ČR a ve Vaší LDN?

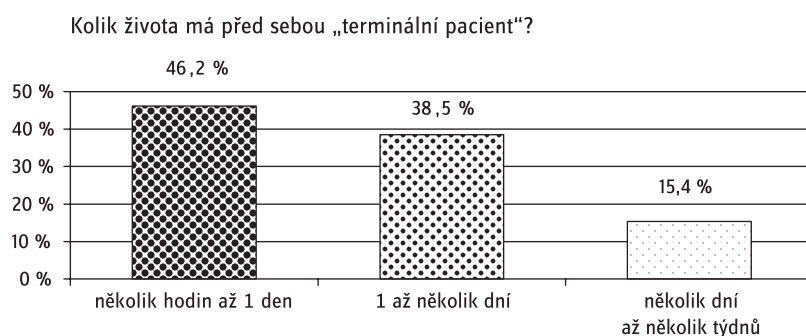
Úroveň péče o umírající. Srovnání ČR × LDN



Tabulka č. 25: Co podle Vás znamená důstojné umírání a dobrá smrt? Uveďte 5 charakteristik.

Charakteristika	výskyt	%
aby neměl dušnost (aby se nedusil) a jiné tělesné potíže	13	100,0
aby pacient neměl bolesti	11	84,6
přítomnost rodiny podle pacientova přání	8	61,5
možnost návštěv rodiny a přátel	7	53,8
doma	6	46,2
smrt ve spánku	4	30,8
rychlá smrt, bez předchozího postupného zhoršování	3	23,1
smíření a klid	3	23,1
uspokojení duchovních potřeb	3	23,1
bez demence a zmatenosti	3	23,1
bez úplné závislosti na ošetřování	3	23,1
aby nebyl zmatený a nechoval se nedůstojně	1	7,7
bez inkontinence	1	7,7
„dobrá smrt“ neexistuje, smrt je vždycky špatná	1	7,7

Graf č. 29: Kolik života má před sebou pacient, abyste ho označil za „terminálně“ nemocného?



### Skupinová diskuse

téma: **Co je dle Vašeho názoru hlavní překážkou, aby pacienti ve Vašem zařízení „důstojně umírali“?**

#### Obecné překážky

- ▶ Základní zaměření LDN není péče o umírající.
- ▶ V LDN jsou velmi různí pacienti, někteří vůbec nejsou terminálně nemocní.

#### Umístění pacientů

- ▶ Někteří pacienti by chtěli být propuštěni domů, ale nemá se o ně kdo postarat.
- ▶ Z akutní nemocnice (FN Brno) často přicházejí pacienti proti své vůli, do LDN nechtěli, ale domů je propustit nešlo.

#### Znalosti a schopnosti lékařů

- ▶ Lékaře péče o umírající nezajímá.
- ▶ Lékaři neumějí o umírající pečovat.
- ▶ Lékaři nevěnují dost pozornosti bolestem pacientů.
- ▶ Není jasné (lékařům), jak intenzivně má být pacient léčen a jestli má být zachraňován.

### **Nedostatečná osvěta v oblasti paliativní léčby**

- ▶ Rodiny nemocných často naléhají, aby byl pacient přeložen do akutní nemocnice, nepočítají s tím, že by měl zemřít.

### **Obtíže v komunikaci s pacientem a jeho rodinou**

- ▶ Rodiny mají dojem, že péče v LDN není dostatečně kvalifikovaná.
- ▶ Pacienti jsou často zmatení, nelze se s nimi domluvit, co chtějí a co je trápí.
- ▶ Někdy je trochu problém s rodinou, která se diví, že musí hradit zdravotnický materiál (pleny) a rodina je od začátku problémová.

### **Prostorové, časové, personální a finanční překážky**

- ▶ Nedostatek sester.
- ▶ Platy sester jsou nízké, nikdo po nás nemůže chtít hospicovou péči.
- ▶ Není dost peněz na léky, lékový limit je velmi nízký.
- ▶ Systematické doprovázení umírajících nelze zajistit, je málo sester.
- ▶ Nelze zajistit soukromí (vícelůžkové pokoje).
- ▶ Není možnost rehabilitace a ergoterapie (nejsou peníze).
- ▶ Duchovní chodí jednou za měsíc udělat mši, jinak systematická duchovní péče chybí.

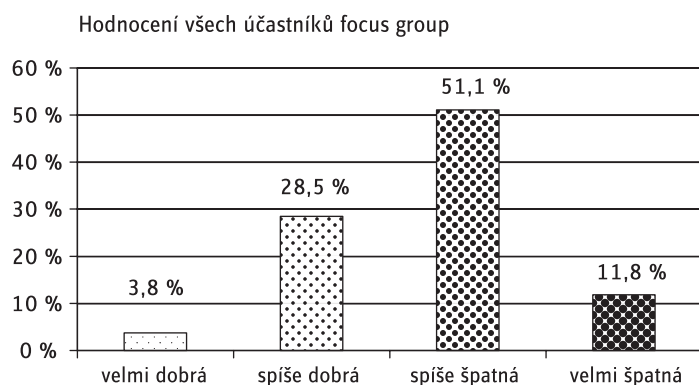
### **Schopnost a zájem rodiny postarat se o umírajícího**

- ▶ Pro některé členy rodiny je cesta a návštěva v LDN příliš komplikovaná.

## **SROVNÁNÍ ODPOVĚDÍ NA NĚKTERÉ POLOŽKY MEZI RŮZNÝMI SKUPINAMI RESPONDENTŮ**

### **Průměrné hodnocení péče o umírající v ČR**

Graf č. 30: Posuzování úrovně péče o umírající v ČR – průměrné hodnocení všech skupin



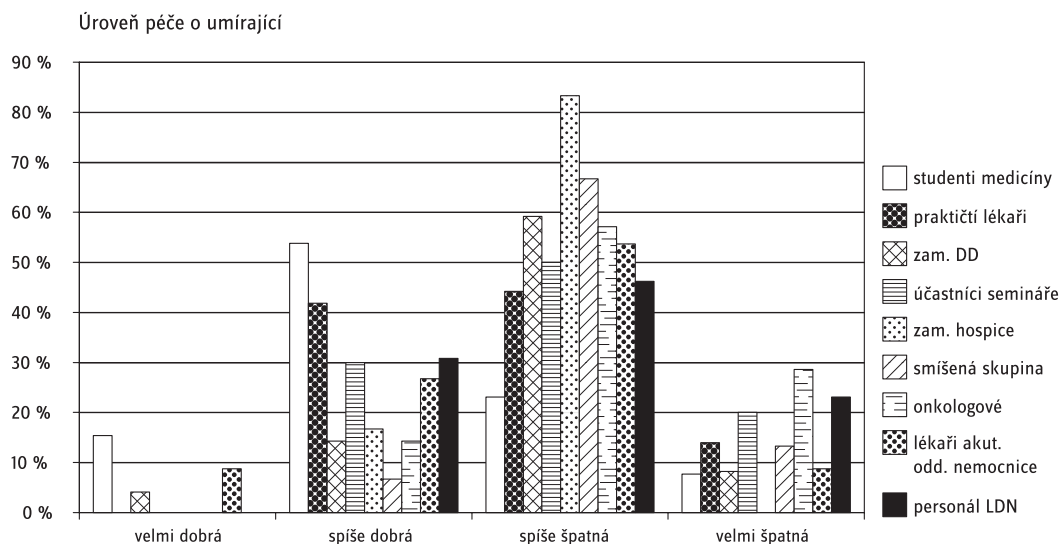
V celkovém hodnocení péče převažují negativní soudy (63%). Necelá třetina vnímá péči jako dobrou, z toho jako velmi dobrou pouhá 4% dotázaných. Polovina respondentů hodnotí péči jako spíše špatnou, 12% dokonce jako velmi špatnou.



## Posuzování úrovně péče o umírající v ČR – srovnání mezi skupinami posuzovatelů

Zajímavé srovnání ukazuje následující graf č. 31, kde jsou zanesena hodnocení všech skupin respondentů.

Graf č. 31: Úroveň péče o umírající podle skupin respondentů



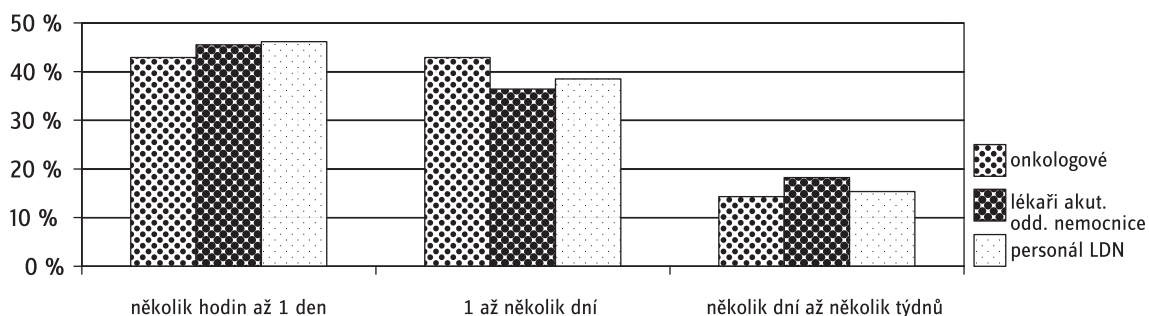
Uvedený graf ukazuje charakteristické profily pro určité profesní skupiny. Jejich srovnáním můžeme dojít k několika závěrům:

- ▶ studenti lékařské fakulty jsou v hodnocení mírnější než praktičtí lékaři – lze usuzovat, že s narůstající zkušeností a praxí dochází k určitému „vystřízlivění“ a posunu ke skeptičtějšímu (možná reálnějšímu) pohledu na úroveň péče;
- ▶ vyrovnané hodnocení bez výkyvu do obou extrémů uvádějí praktičtí lékaři;
- ▶ nejčastěji skórovali v kategorii „spíše špatná“ zaměstnanci hospice, což vypovídá při porovnání s hodnocením péče poskytované v hospici o vnímání velkého rozdílu mezi péčí v hospici a mimo hospic a o jistém pocitu výjimečnosti;
- ▶ podobný profil hodnocení se vyskytuje ve skupině onkologů a zaměstnanců domovů důchodců, onkologové jsou ale v hodnocení přísnější.

## Kolik života má před sebou pacient, kterého lze označit za „terminálního“?

Graf č. 32 znázorňuje srovnání odpovědí onkologů, lékařů z akutních oddělení nemocnic a personálu LDN.

Graf č. 32: Kolik života má před sebou „terminální pacient“?



Za terminálního pacienta je v necelé polovině případů považován takový pacient, kterému zbývá pouze několik hodin až jeden den života. Přibližně 40 % dotázaných volilo delší interval, tedy jeden až několik dní. Pacienta majícího před sebou dokonce několik týdnů života považuje za terminálního jen asi šestina posuzovatelů. Mezi hodnocením onkologů, lékařů z akutních oddělení a personálu LDN nejsou významné rozdíly. O terminálním pacientovi se tedy v českém zdravotnictví mluví tehdy, jestliže se prognóza pohybuje v řádu hodin až několika dní.

Ukazuje se, že zde existuje veliký rozdíl v použití slova „terminální“ ve srovnání s anglosaským prostředím. Zde bývá za „terminálně“ nemocného označován pacient, jehož pokročilé onemocnění (např. nádorové, neurodegenerativní) již nelze léčbou významně ovlivnit a u kterého je pravděpodobné, že v důsledku další progresse svého onemocnění v nejbližších měsících až týdnech zemře. V USA se zcela běžně jako o terminálně nemocných hovoří o pacientech s pravděpodobnou prognózou přežití menší než 6 měsíců. Toto vymezení vychází mimo jiné z přesvědčení, že **o tom, zda jsou umírání a smrt důstojné, rozhoduje způsob a organizace léčby a péče v posledních měsících a týdnech, a nikoliv pouze v posledních hodinách života.**

**Ve výzkumu realizovaném formou focus group (skupinových diskusí na dané téma) jsme se pokusili zmapovat, jaká je dle názoru účastníků úroveň péče o umírající v naší zemi obecně a v konkrétních typech zdravotnických a sociálních zařízení, jak je českými poskytovateli zdravotních a sociálních služeb vymezen koncept „dobré smrti“ (a „důstojného umírání“), jaké překážky brání jeho realizaci v různých typech zdravotních a sociálních zařízení a jaké cesty mohou vést ke zlepšení péče.**

Oslovili jsme celkem 186 osob, které pracovaly v devíti skupinách a reprezentovaly různé profesní skupiny a zastupovaly různá zařízení. Všichni respondenti (kromě mediků) měli vztah k paliativní péči, resp. péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Vzhledem k velikosti a pestrosti souboru respondentů si můžeme s jistými omezeními dovolit považovat výsledky za reprezentativní pro českou odbornou veřejnost. Zjištěné údaje jsou zpracovány kvalitativní formou (zde je těžiště výzkumu) a doplněny o frekvenční analýzu. U některých výsledků bylo možné provést srovnání mezi skupinami.

### **Úroveň péče o umírající v českém zdravotnictví**

Dvě třetiny respondentů považují obecnou úroveň péče o umírající pacienty v ČR za špatnou, každý desátý dokonce za velmi špatnou. Dotazovaní se vyhýbali vyhraněnějšímu posuzování, v kategoriích spíše dobrá a spíše špatná odpovědělo 80 % z nich.

### **Vymezení pojmu „terminální pacient“**

Mezi českými zdravotníky převažuje chápání slova „terminální“ jakožto označení pacienta s předpokládanou délkou přežití v řádech hodin až jednoho dne (k tomuto intervalu se přiklonila necelá polovina respondentů), případně několika dnů (více jak třetina). **„Terminální“ je tedy většinou chápáno jako „bezprostředně umírající“.** Pouze malá menšina zdravotníků užívá toto označení pro období posledních týdnů a dní života.

### **Obsah konceptu „dobrá smrt“ a „důstojné umírání“**

Jsmo přesvědčení, že základním předpokladem ke zlepšení péče o umírající je schopnost formulovat cíl léčby a péče v klinicky relevantních kategoriích. Koncept „důstojného umírání a dobré smrti“ je souhrnným označením těchto dílčích léčebných a ošetrovatelských cílů. Je zřejmé, že kvalita života při umírání je pouze částečně výsledkem zdravotní péče. Velice také závisí na osobnostních charakteristikách umírajícího a na jeho schopnosti a možnosti zakoušet zá-

věr svého života jako smysluplný. Rolí zdravotníků je tento proces facilitovat, a nikoliv komplikovat a mařit. Charakteristiky důstojného umírání a dobré smrti, které vyplynuly z rozhovorů v rámci výzkumu metodou focus group, lze rozdělit do několika základních kategorií:

- ▶ **účinné mírnění tělesného strádání** – umírat bez bolesti, dušnosti a předchozího utrpení je vůbec nejčastějším přáním;
- ▶ **možnost (volba), dosažitelnost přítomnosti blízkých osob** – druhé nejčastější přání, znamená nebýt osamocen nebo mezi cizími lidmi (LDN, DD), často přání zemřít doma, mít pocit bezpečí, možnost přivolat si blízké, když bude potřeba, ale i možnost být sám, obrátit se směrem dovnitř, k sobě;
- ▶ **uspokojení duševních a duchovních potřeb** – dosažení stavu vyrovnanosti, naplnění a smíření se sebou, životem a smrtí, příbuznými, Bohem, touha smysluplně uzavřít a vědomě dokončit život, bez deprese a úzkosti – dostupnost pomoci v oblasti duševní (psycholog) i duchovní (kněz, ...);
- ▶ **důstojnost situace** – při vědomí (pocit zvládnutí situace), pocit respektování ze strany personálu – individuální osobní přístup – a rodiny, dobrá oboustranná komunikace, respekt k soukromí a intimitě, bez přístrojů (hadiček), v čistotě, tichu, obava z nedůstojnosti a pravděpodobně i z utrpení se transformuje do podoby umřít rychle (ve spánku).

Výše uvedené kategorie vytvářejí základní rámec pro hodnocení kvality života, ale také kvality péče o umírající na úrovni institucionální (odpověď na otázku „Jak je v tomto zařízení pečováno o umírající?“), tak na úrovni individuální („Jaká je kvalita života a úroveň péče u tohoto konkrétního umírajícího pacienta?“).

### **Hlavní překážky naplnění představy o důstojném umírání v podmínkách českého zdravotnictví podle mínění členů focus group**

- ▶ **nedostatečné vzdělání ošetřujícího personálu – lékařům i sestřám chybí potřebné znalosti a praktické dovednosti.** O nedostatečích ve vzdělávání svědčí výpovědi zástupců různých profesních skupin. **Medici:** Hovořit s pacienty o umírání a smrti nás nikdo neučil a na stážích jsme neviděli, že by to někdo dělal. **PL:** Sám si nejsem jist, zda bych péči o umírajícího po lékařské stránce dobře zvládl. **Sestra z DD:** Když začne mít pacient bolesti a dusit se, tak nevíme, co máme dělat. Obvodní lékař to často taky neví. **Onkolog:** Onkologové docela dobře umějí léčit bolest, ale nevědí, co dělat s depresí, úzkostí a zmateností. **Internista:** Pečovat o umírající je pro lékaře frustrující. Cítí, že nemá co nabídnout. **Sestra z LDN:** Lékařům není jasné, jak intenzivně má být pacient léčen, jestli má být zachraňován, **chybí praxe v zařízeních, kde se dobře pečuje o umírající, chybí výcvik v komunikaci;**
- ▶ **kvalita personálu** – osobnostně a profesně nezralý, nevyrovnaný se smrtí, chybí motivace;
- ▶ **nedostatky v komunikaci s nemocným a jeho rodinou** – především velmi malý podíl pacientů a jejich blízkých na faktickém rozhodování a způsobu léčby. Příbuzní nejsou poučeni o principech paliativní péče a mohou mít sklon obviňovat lékaře ze zanedbávání péče a pasivní eutanázie;
- ▶ **nedostatečné financování péče o umírající** – nedostatečně ohodnocená péče, nedostatečné personální obsazení (často nedostatek sester a ošetřovatelek pro individualizovanou péči, chybí pastorační pracovník a psycholog) a materiální vybavení, časová přetíženost lékařů a sester – umírající pacienti jsou ošetřovatelsky nároční, faktická nedostupnost léků tisících bolest (drahé lékař odmítá předepsat, protože má limit na předepisování léků), velké problémy v některých domovech důchodců, kde praktický lékař nechce předepsat infúze, v kapacitně přeplněných zařízeních nelze zajistit soukromí pacienta;
- ▶ **nefunguje efektivní systém domácí péče** – půjčování pomůcek bez prodlev, vzdělávání a výchova pečovatелů (cítí se nekompetentní, nezvládají péči doma), podpora dobrovolníků, pou-

čení obvodních lékařů (cítí se nekompetentní v péči o umírající), dostupná lékařská pohotovostní služba, úhrada domácí péče ze strany pojišťovny motivuje pouze k „měřitelným“ výkonům – často nezvyšují kvalitu života;

- ▶ **nesprávné rozdělení kompetencí v péči o terminálně nemocné (nedořešené umístění pacientů)** – nemožnost individualizovat péči v LDN – široké spektrum pacientů, hospicová péče málo dostupná (kapacita, vzdálenost, nákladnost, čekací doba);
- ▶ **chybějící systémová a legislativní podpora péče** – náležitá úhrada skutečných nákladů péče o umírajícího, podpora domácího ošetřování umírajícího formou hrazené dovolené (obdoba mateřské dovolené).

#### SHRNUTÍ

- ▶ **Zdravotníci hodnotí kvalitu péče o umírající ještě kritičtěji než veřejnost.**
- ▶ **Ti, kteří mají větší profesní zkušenost s péčí o terminálně nemocné a umírající (onkologové, pracovníci LDN, DD a hospiců), hodnotí přitom kvalitu péče výrazně negativněji než ti, kteří mají tuto zkušenost menší, či ji vůbec nemají.**
- ▶ **Tyto výsledky jasně podporují naši domněnku, že kvalita péče o umírající je ještě nižší, než se naše veřejnost domnívá (případně než je ochotna si přiznat).**  
**Špatná kvalita péče o umírající je tak jednoznačně skrytý a zamlčovaný problém, který má ještě daleko větší rozměry, než by se na první pohled mohlo zdát.** Vývoj v některých evropských státech přitom naznačuje, že s pokračující „emancipací pacientů“ toto téma vystoupí dříve nebo později zřetelněji na povrch a stane se poměrně výbušným celospolečenským problémem.
- ▶ **Zajímavé jsou také velké rozdíly mezi hodnocením kvality péče o umírající ve vlastním zdravotnickém zařízení a kvality obecně poskytované péče o umírající v ČR u některých skupin:**
  - ▶ Kvalitu péče ve vlastní instituci oproti obecnému průměru hodnotí hůře zvláště zaměstnanci DD a LDN.
  - ▶ Kvalitu péče ve vlastní instituci oproti obecnému průměru hodnotí o něco lépe zaměstnanci akutních oddělení nemocnic, výrazně lépe pak onkologové a především zaměstnanci hospice.
- ▶ **Tyto rozdíly nepřímou potvrzují obecně sdílenou domněnku, že nejproblematictější kvalita péče o umírající je právě v LDN a DD.**
- ▶ **Praktičtí lékaři považují možnost umřít doma za jednu ze dvou nejdůležitějších podmínek důstojného umírání a dobré smrti. Zároveň však přiznávají, že mezi nejdůležitější překážky v dobré péči o umírající patří kromě malé podpory rodin také nedostatečné znalosti a kompetence zdravotníků.**

**Hlavními překážkami „dobré smrti“ jsou chybějící znalosti i praktické a komunikační dovednosti ošetřujícího personálu, nedostatečné financování péče o umírající, špatné rozdělení kompetencí v péči o terminálně nemocné, chybějící systémová, legislativní i praktická podpora domácí paliativní péče.**

## 2.5 Způsob a formy vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu v paliativní medicíně

*Mapování učebních osnov SZŠ, kurikulí VŠ a anketa u VZŠ*

Úroveň poskytování paliativní péče v naší zemi je podstatně ovlivněna přípravou těch, kteří se na ní podílejí, tedy především lékařů, ale i ostatního zdravotnického personálu. Pokusili jsme se pospat, jak jsou lékaři a sestry vzděláváni v tématech, která s péčí o umírající pacienty souvisejí. Výuku na středních zdravotnických školách jsme posuzovali podle učebních osnov. Výuku na vyšších zdravotnických školách, která může být na různých školách odlišná, jsme mapovali v anketě. K posouzení pregraduální přípravy budoucích lékařů a ošetřovatelů posloužila kurikula předmětů vyučovaných na lékařských fakultách, která jsou k dispozici v informačních systémech univerzit.

### 2.5.1 Paliativní péče v osnovách výuky na středních zdravotnických školách

Nové učební osnovy platné od 1. září 2004 pro **kmenový obor: 53-41-M Ošetřovatelství, studijní obor: 53-41-M/007 Zdravotnický asistent** (schválené Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy po dohodě s Ministerstvem zdravotnictví dne 17. 12. 2003, čj. 33 318/2003-23) neobsahují samostatný předmět paliativní péče. Pokusili jsme se zmapovat, ve kterých předmětech jsou principy, témata a konkrétní znalosti a dovednosti související s paliativní péčí obsaženy.

**Profil absolventa:** V kapitole Pracovní uplatnění absolventa se mimo jiné uvádí, že absolvent oboru provádí podle pokynů určené ošetřovatelské výkony, podílí se na plnění ošetřovatelského plánu a spolupracuje při hodnocení výsledků poskytnuté ošetřovatelské péče, zajišťuje činnosti spojené s přijetím, překladem, propuštěním a úmrtím pacienta.

#### UČEBNÍ PLÁN

Uvádíme přehled povinných předmětů, ve kterých jsou obsažena témata související s paliativní péčí.

##### Občanská nauka

V předmětu je obsažen tematický blok filozofické a etické otázky v životě člověka (nejméně 33 hodin). Výuka vytváří nebo se snaží rozvíjet schopnost formulovat v ústní nebo písemné podobě vlastní, argumenty náležitě podložený názor na sociální, politickou nebo etickou otázku, diskutovat o obecně lidské, politické, právní, hospodářské, sociální, praktické filozofické a etické problematice. Mezi očekávané afektivní vzdělávací cíle (city, postoje, preference, hodnoty) patří, aby žáci uznávali, že základní hodnotou je život, a proto je třeba si života vážit a chránit jej, chtěli si klást v životě praktické otázky filozofického a etického charakteru (např. Co je dobré – co je špatné? Je moje počínání morální? Mám v tomto případě pravdu? Kde jsou meze mé svobody? Co je smyslem lidského života? apod.) a hledat na ně odpovědi v diskusi se sebou samým, s jinými lidmi i s uznávanými představiteli filozofického myšlení.

Učební témata: význam filozofie v životě člověka, smysl filozofie pro řešení životních situací, etika a její předmět, základní pojmy etiky, život jako základní hodnota.

##### Psychologie a komunikace

Psychologie je jedním ze základních odborných předmětů, který spolu s dalšími (ošetřovatelství a ošetřování nemocných) významně rozvíjí osobnost žáka, formuje jeho vztah k povolání a rozvíjí profesní kompetence, zejména vztah k pacientům/klientům. Výuka směřuje k tomu, aby žák mimo

jiné chápal potřeby a chování pacienta/klienta a vhodně s ním komunikoval, uplatňoval individuální přístup k pacientům/klientům, respektoval jejich osobnost, věk, sociokulturní a jiné zvláštnosti, uměl navazovat kontakty s lidmi a řešit vhodným způsobem různé komunikativní a sociální situace, byl připraven pracovat v týmu a s mimořádnou zátěží. Předmět má významnou úlohu i v rozvoji klíčových kompetencí, a to především komunikačních, personálních a sociálních (interpersonálních). Předmět je chápán jako teoreticko-praktický. Cílem cvičení je naučit žáka rozumět sám sobě i druhým lidem, adekvátně komunikovat jak v běžném životě, tak s pacienty/klienty různého typu, se spolupracovníky, s lékaři a nadřízenými a řešit situace, s nimiž se bude setkávat v osobním i v pracovní životě. Předmět se vyučuje v celkovém rozsahu 5 týdenních vyučovacích hodin, tj. celkem během studia 166-170 hodin.

Tematické bloky:

- ▶ **Vliv civilizace na psychiku člověka** (10 hodin) – obsahuje témata: náročné životní situace a jejich vliv na člověka, stres, frustrace, deprivace, strach, agrese, péče o duševní zdraví, syndrom vyhoření a jeho prevence, odolnost k zátěži; techniky vyrovnávání se s náročnými životními situacemi
- ▶ **Umění komunikace a jednání s lidmi** (40 hodin)
- ▶ **Psychologie nemocných** (20 hodin) – obsahuje témata: psychologie bolesti, strachu, úzkosti, umírání a smrti.

### **Ošetřovatelství**

Výuka směřuje k tomu, aby žák vhodně komunikoval s pacienty/klienty, respektoval jejich osobnostní a kulturní specifika a uvědomoval si potřebu sociální interakce v týmové spolupráci.

Tematické bloky:

- ▶ **Ochrana zdraví zdravotnického asistenta** (10 hodin)
- ▶ **Organizace práce zdravotnického týmu, ošetřovatelský proces** (30 hodin)
- ▶ **Ošetřování nemocného s bolestí** (10 hodin): vnímání a prožívání bolesti, její intenzita; kulturní specifika prožívání bolesti, mírnění bolesti, prevence, fyziologie vzniku bolesti; typy bolesti a jejich projevy; práce s mapou bolesti a škálou bolesti; pořízení záznamu o prožívání bolesti nemocným; načrtnutí schématu projevů bolesti; znalost prostředků pro mírnění a prevenci bolesti.

### **Ošetřování nemocných**

Výuka směřuje k tomu, aby žák vhodně komunikoval a jednal s pacienty/klienty různých věkových kategorií, používal komunikaci s klienty/pacienty k rozvoji sociální integrace, získal altruistický a empatický postoj k pacientům/klientům a dodržoval práva nemocných a zachovával povinnost mlčenlivosti.

Tematické bloky:

- ▶ **Psychická a fyzická aktivizace pacientů** – komunikace s pacienty a hodnocení jejich potřeby; uspokojování psychických a sociálních potřeb.

### **Odborná praxe**

Z hlediska klíčových dovedností přispívá odborná praxe k rozvoji komunikačních dovedností, např. dovednosti formulovat a vhodně argumentovat; dává kompetenci k týmové práci.

## 2.5.2 Výuka paliativní péče na vyšších zdravotnických školách

V anketě jsme oslovili 22 Vyšších zdravotnických škol z celé ČR. Položili jsme jim následující otázky, které mapují výuku témat souvisejících s paliativní péčí.

### 1. Vyučuje se na Vaší VZŠ samostatný předmět paliativní medicína?

**ano / ne, je vyučována v rámci jiných předmětů, kterých / není vůbec vyučována**

### 2. Je problematika zvládnání bolesti vyučována jako samostatný předmět?

**ano / ne, je vyučována v rámci jiných předmětů, kterých / není vůbec vyučována**

Odpovědělo celkem 10 škol, jejich odpovědi zde uvádíme (z kvalitativního hlediska jsou cenné připojené poznámky):

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Havlíčkův Brod**

1. Paliativní medicína se vyučuje v předmětech: psychologie, sociální a zdravotnická psychologie, etika v ošetrovatelství, ošetrovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství.
2. Problematika zvládnání bolesti je vyučována v předmětech: ošetrovatelské postupy, psychologie, sociální a zdravotnická psychologie, ošetrovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství, psychoterapie.

Poznámka: Studenti se setkávají s nevléčitelně nemocnými v nemocnici, v domácím prostředí v rámci odborné praxe, kde využívají získaných poznatků. Během studia na VZŠ mají také možnost navštívit hospic a porovnat tak přístup k umírajícím a léčbu bolesti v těchto zařízeních a v nemocnici.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Pardubice**

1. Paliativní medicína je vyučována v rámci předmětů: gynekologie a porodnictví, chirurgie, vnitřní lékařství.
2. Problematika zvládnání bolesti je vyučována v rámci předmětů: gynekologie a porodnictví (tematické celky: anestézie při porodu, gynekologická onkologie).

Poznámka: Na dané VZŠ je realizován pouze jeden obor VOŠ, a to porodní asistentka.

### **Vyšší zdravotnická škola Josefa Podsedníka Brno**

Paliativní medicína se jako samostatný předmět nevyučuje, stejně tak ani problematika bolesti. Obě témata jsou součástí výuky v předmětech: ošetrovatelství, ošetrovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství a chirurgie.

Poznámka: Paliativní tematika je občas zpracovávána studujícími v rámci jejich absolventských prací.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Bílá Vločka s.r.o. České Budějovice**

1. Samostatný předmět paliativní medicína se vyučuje.
2. Problematika zvládnání bolesti je vyučována v rámci předmětu ošetrovatelství v klinických oborech.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Jihlava**

1. Paliativní medicína je vyučována v rámci předmětů: ošetrovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství, chirurgie, sociální a zdravotnická psychologie, etika v ošetrovatelství.

2. Problematika zvládnání bolesti je vyučována v rámci předmětů: ošetřovatelství, ošetřovatelské postupy, ošetřovatelství v klinických oborech, odborná praxe, sociální a zdravotnická psychologie.

### **Vyšší zdravotnická škola Suverénního řádu Maltézských rytířů Praha 2**

Paliativní medicína a léčba bolesti se vyučuje v předmětech: ošetřovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství (okrajově).

Poznámka: Studentky si mnohdy volí i témata věnovaná této problematice jako absolventskou práci, na které pracují půl roku, absolvují příslušnou praxi aj.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Zlín**

1. Paliativní medicína je součástí předmětů: ošetřovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství, chirurgie ad.
2. Problematika zvládnání bolesti se učí v předmětech: ošetřování v klinických oborech, speciální ošetřovatelství, vnitřní lékařství, chirurgie ad.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Kladno**

1. Paliativní medicína je součástí předmětů: ošetřovatelství v klinických oborech, sociální a zdravotnická psychologie, filozofie v ošetřovatelství, etika v ošetřovatelství.
2. Problematika zvládnání bolesti se učí v předmětech: ošetřovatelství, ošetřovatelství v klinických oborech, sociální a zdravotnická psychologie, chirurgie, gynekologie a porodnictví, neurologie, vnitřní lékařství, komunikace.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola E. Pöttinga Olomouc**

Paliativní medicína a problematika zvládnání bolesti nejsou samostatné předměty - zmínka o nich je v předmětech: chirurgie, vnitřní lékařství, ošetřovatelství.

### **Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Hradec Králové**

1. Paliativní medicína je vyučována pouze jako součást jiných předmětů.
2. Problematika zvládnání bolesti je zařazena do ošetřovatelských předmětů a do předmětu psychologie.

## **2.5.3 Výuka paliativní medicíny na vysokých školách v ČR**

Paliativní péče bývá v rámci **pregraduálního studia** jen výjimečně vyučována jako samostatný předmět. Témata související s paliativní péčí (léčba bolesti, zvládnání běžných symptomů, komunikace s nemocným, podpora rodiny, etické a medicínské aspekty rozhodování na konci života, zármutek a truchlení, práce multidisciplinárního týmu, péče o vlastní emoce) jsou ale často obsažena v jiných předmětech. V následující kapitole jsme se pokusili podat přehled kurzů vyučovaných na českých lékařských fakultách, ve kterých studenti **všeobecného lékařství** a **ošetřovatelství** mohou přijít do kontaktu s paliativními tématy. Vycházeli jsme přitom z elektronických (internetových) databází anotací předmětů jednotlivých univerzit. Při vyhledávání jsme používali klíčová slova pokrývající uvedené okruhy (paliativní, terminální, umírání, umírající, bolest, komunikace, etika apod.). Rovněž jsme se zaměřili na výskyt paliativních témat v hlavních oborových předmětech, tedy v onkologii, geriatрии, interním lékařství, chirurgii a neurologii.



## UNIVERZITA KARLOVA

### Lékařská fakulta v Hradci Králové

- ▶ **Komunikace ve zdravotnictví I a II:** komunikace s těžce nemocnými a umírajícími lidmi i jejich rodinnými příslušníky, zvládání náročných životních situací
- ▶ **Komunikace s pacientem:** bolest a její psychogenní aspekty
- ▶ **Léčba onkologicky nemocných:** systém podpůrné léčby – psychická podpora, léčba bolesti
- ▶ **Lékařská psychologie a komunikace s nemocným:** bolest a její psychogenní aspekty
- ▶ **Neurologie:** migrény a jiné bolesti hlavy
- ▶ **Patologická fyziologie**
- ▶ **Psychologická propedeutika:** psychologický přístup ve specifických situacích – terminálně nemocní pacienti, bolest, strach atd.
- ▶ **Zdravotnická psychologie:** psychologie osobnosti, psychosomatika, psychologie strachu a bolesti

### Lékařská fakulta v Plzni

obor: ošetrovatelství

- ▶ **Rodinné lékařství:** vztah praktický lékař – nemocný, komunikace, etické aspekty, léčení nemocných v terminálních stádiích nevléčitelných chorob
- ▶ **Péče o chronicky nemocné:** ošetrovatelské plány těchto nemocných v domácí péči, v kruhu rodiny, hospicová péče a její postavení v paliativní medicíně; práce na ambulanci chronické bolesti
- ▶ **Lékařská psychologie a komunikace s nemocným:** komunikační schopnosti a dovednosti, zvládnutí náviku komunikace s klientem; zásady rozhovoru zdravotníka s klientem; charakteristiky a způsoby verbální a nonverbální komunikace, navázání kontaktu s pacientem, nedirektivní empatický rozhovor; psychologický přístup k chronickým, těžce nemocným a umírajícím pacientům; zásady sdělování závažných a extrémně závažných informací
- ▶ **Základy ošetrovatelské péče, ošetrovatelská péče, ošetrovatelská péče I – III:** léčení bolesti akutní a chronické; péče o umírajícího a těžce nemocného, spolupráce s rodinou a příbuznými, knězem a právníky
- ▶ **Základní přístupy k ošetřování nemocných:** etika jako součást ošetrovacího systému; boj proti bolesti a péče o umírajícího – hospic, home care
- ▶ **Anesteziologie, resuscitace a neodkladná péče:** bolest
- ▶ **Farmakologie:** léčiva v terapii bolesti

### 1. lékařská fakulta UK

- ▶ **Lékařská etika a filozofie medicíny 1, 2:** dignita, formální a normativní etika, etické otázky klinické praxe: problematika počátku a konce života, informovaný konsensus, kodexy
- ▶ **Neodkladná medicína:** základy anesteziologie, léčba bolesti

### 2. lékařská fakulta UK

- ▶ **Lékařská etika a psychologie:** základní etické pojmy, principy etického rozhodování, pacient jako objekt a jako partner, problémy počátku a konce života, lékař jako občan; psychologie nemocného, psychologie nemoci, vztah lékař – pacient, komunikace, psychoterapie
- ▶ **Patofyziologie a terapie bolesti:** teorie bolesti, patofyziologická klasifikace bolesti, metody hodnocení a posuzování bolesti, postupy myoskeletární medicíny a kinezioterapie v léčbě bolesti, reflexní techniky, typy bolesti a možnost léčby

### 3. lékařská fakulta UK

V rámci studijního plánu se předměty s paliativní tematikou nevyskytují.

#### Lékařská fakulta v Hradci Králové

- ▶ **Filozofie člověka:** pochopit a umět analyzovat názory na život, smrt, zdraví a nemoc; aplikovat etické poznatky jak v běžné práci, tak ve výjimečných situacích
- ▶ **Lékařská psychologie a komunikace s nemocným:** vztah lékaře a nemocného, komunikační dovednosti, způsoby komunikace, obtížný pacient, nespolupracující pacient, smrt a umírání, eutanázie; přístupy k nemoci: reakce na onemocnění, reakce na stres; bolest a její psychogenní aspekty
- ▶ **Základy filozofie a sociologie:** bytí; čas; smrt; etika

#### MASARYKOVA UNIVERZITA

##### Lékařská fakulta

obor: Ošetrovatelství

- ▶ **Ošetrovatelství v domácí péči:** organizace domácí péče v našich podmínkách, vybavení a financování agentur domácí péče; práce s dokumentací komplexní domácí péče; navržení plánu péče o klienta, realizace, zhodnocení efektivity poskytované péče; hospicová péče u nás, exkurze do hospice v Rajhradu
- ▶ **Základy psychoterapie a aplikovaná psychologie:** psychologická problematika jednotlivých medicínských oborů, zejména paliativních – onkologie
- ▶ **Lékařská a ošetrovatelská etika:** hodnota života, kvalita života; bolest a utrpení, smrt a umírání, přijímání diagnózy, definice smrti, pravda o diagnóze; vztah lékař, pacient, sestra; práva člověka a práva nemocných, informovaný souhlas; otázky ukončení života – eutanázie

obor: Všeobecné lékařství

- ▶ **Paliativní medicína**
- ▶ **Lékařská etika 1:** bolest a utrpení
- ▶ **Lékařská etika 2:** smrt a umírání – postoj ke smrti, vztah k umírajícím, etika a paliativní medicína, život prodlužující péče, hospicové hnutí; etika a onkologie – pravda o diagnóze, stadia přijímání této skutečnosti, etika onkologického výzkumu; práva nemocných – informovaný souhlas, lékařské tajemství, právo odmítnout terapii; eutanázie a asistované suicidium
- ▶ **Lékařská psychologie:** psychosociální přístup; význam vztahu mezi lékařem a pacientem; formy komunikace; proměnné, modifikující vztah lékař – pacient na vědomé a nevědomé úrovni; burn-out syndrom, jeho prevence, supervize práce lékaře – Bálintovská skupina; psychologická problematika jednotlivých vývojových období; role psychologa ve zdravotnickém týmu; péče o dlouhodobě nemocné a umírající pacienty, práce s bolestí, s úzkostí; vztahy a formy komunikace v týmu zdravotníků
- ▶ **Komunikace v medicíně**
- ▶ **Neurovědy:** nocicepce, bolest – podněty, senzory a jejich lokalizace v těle, význam bolesti; pořadí, lokalizace a propojení jednotlivých neuronů, které zajišťují přenos těchto informací do CNS; stresová analgesie
- ▶ **Patologická fyziologie:** bolest, dráhy bolesti, patofyziologie a klinika, terapie bolesti

# UNIVERZITA PALACKÉHO OLOMOUC

## Lékařská fakulta

obor: Dlouhodobá ošetrovatelská péče u dospělých

- ▶ **Paliativní péče I**
- ▶ **Paliativní péče u dospělých II – ošetrovatelská praxe**
- ▶ **Etika ošetrovatelské péče u dospělých:** etické problémy konce života – problém doprovázení; komunikace s pacientem, zásady pravdy a lži ve vztahu k nemocnému

obor: Ošetrovatelství

- ▶ **Onkologie:** paliativní a symptomatická léčba; ošetrovatelská péče u nemocných v terminálních stádiích nádorového onemocnění, psychologické aspekty péče o nemocné se zhoubnými nádory; problematika bolesti
- ▶ **Etika v ošetrovatelství:** etické problémy začátku života; etické problémy konce života; komunikace s pacientem, zásady pravdy a lži ve vztahu k nemocnému; profesionální komunikace; etická komunikace s pacientem, konkrétní nácvik; vztah práva a lékařské etiky; práva pacientů; aplikace etických principů na konkrétní situace v ošetrovatelství
- ▶ **Komunitní, domácí a hospicové ošetrovatelství**
- ▶ **Klinická psychologie pro ošetrovatele – bakalářské studium:** vliv nemoci na psychiku; bolest; psychologická problematika v onkologii
- ▶ **Prázdňinová ošetrovatelská praxe v hospici:** ošetrovatelský proces u pacientů v hospicové péči – ústavní i mimoústavní; thanatologická péče
- ▶ **Prázdňinová ošetrovatelská praxe v agentuře domácí péče**
- ▶ **Ošetrovatelský proces, problémy a potřeby pacientů:** vyhýbání se bolesti
- ▶ **Geriatric:** geriatrický kvintet: bolesti, závratě, pády, poruchy vyprazdňování, psychické poruchy – demence a deliriantní stavy

obor: Všeobecné lékařství

- ▶ **Sociální lékařství a lékařská etika:** eutanázie; teoretické základy lékařské etiky; lékařská etika v každodenní praxi; etický základ komunikace s pacientem – sociálně-psychologický pohled; modelové situace sociálně-psychologické komunikace s pacientem
- ▶ **Lékařská psychologie:** psychologie nemoci, role nemocného, prožívání bolesti, truchlení, deprese; psychologie zdravotníků, vztahy mezi zdravotníky; psychologický přístup k nemocnému, péče o těžce nemocné, problematika smrti a umírání
- ▶ **Psychologické aspekty v péči o pacienta se závažným onemocněním:** základní teoretické poznatky o psychologických aspektech „C personality“ – osobnost, rodinná konstelace atd., nemoc, fáze adaptace; kvalita života, pojem patřící k nemoci, léčbě i k životu po nemoci; sebezkušenostní seminář: osvojení struktury osobního jednání s pacientem (pravidla rozhovoru); získávání komunikačních dovedností (principy, sebereflexe, zpětná vazba) v emočně náročné situaci sdělování diagnózy závažné (život ohrožující) nemoci pacientovi a jeho blízkým; pozice a role lékaře a pacienta v procesu nemoci a léčby
- ▶ **Anesteziologie a resuscitace:** anestézie a analgezie – rozdíl, anesteziologické vybavení (pomůcky a přístroje); anesteziologické systémy – dospělí a děti; epidurální anestézie, spinální anestézie, anesteziologická farmaka
- ▶ **Patologická fyziologie**
- ▶ **Farmakologie I:** ucelený přehled hlavních lékových skupin z oblasti farmakologie CNS, vegetativního nervového systému a léčiv používaných v terapii bolesti a zánětu, vegetativní nervový systém a bolest
- ▶ **Neurologie:** bolesti hlavy, bolesti páteře s kořenovým drážděním

## Paliativní medicína v postgraduálním lékařském vzdělávání

Specializační příprava lékařů po absolvování lékařské fakulty je v ČR zajišťována státním Institutem pro postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ) v Praze. Jednotlivé lékařské obory zde mají své katedry, resp. subkatedry. Tato pracoviště definují náplň specializační přípravy (kurzy, stáže) a tuto výuku ve spolupráci se svými školícími klinickými pracovišti zajišťují. IPVZ rovněž organizuje skládání specializačních zkoušek – atestací. Kromě školících akcí pořádaných přímo IPVZ se lékaři mohou vzdělávat v řadě kurzů pořádaných Českou lékařskou komorou, odbornými lékařskými společnostmi, lékařskými fakultami, klinickými pracovišti, neziskovými organizacemi nebo farmaceutickými firmami.

Paliativní medicína do roku 2003 nebyla v ČR uznána jako samostatný lékařský obor. Při IPVZ působí od r. 2001 Subkatedra paliativní medicíny, která nabízí několik školících akcí. Základním formátem je dvoudenní kurz paliativní medicíny určený praktickým lékařům a lékařům jiných oborů. **Od r. 2002 je tento kurz zařazen do povinné atestační přípravy v oboru všeobecné lékařství. Ostatní lékařské specializace paliativní medicínu jako specifickou problematiku ve svém predatestačním programu nemají.** Některá témata související s paliativní medicínou nacházíme v nabídce katedry onkologie (léčby bolesti a nutričních obtíží v onkologii) a neurologie (léčba bolesti). Vzdělávací akce o paliativní medicíně pořádané mimo rámec IPVZ mají kolísavou úroveň a jejich absolvování je zcela dobrovolné. Účastní se jich tedy často pouze již předem motivovaní lékaři. Situace v této oblasti se mění v souvislosti se změnami legislativy o vzdělávání ve zdravotnictví. Společnost pro studium a léčbu bolesti (SSLB) při České lékařské společnosti JEP včetně Sekce paliativní medicíny při SSLB vypracovala koncem 90. let pracovní návrh oboru Léčba bolesti a paliativní medicína. Tento návrh byl předložen Ministerstvu zdravotnictví a mj. publikován ve Zdravotnických novinách v roce 2000. Návrh koncepce byl v roce 2001 úspěšně podroben oponentuře pověřených členů Vědecké rady Ministerstva zdravotnictví ČR, byl přednesen na zasedání VR MZ v první polovině roku 2002 a byl Vědeckou radou schválen. V téže době byl rovněž publikován na internetových stránkách Ministerstva zdravotnictví spolu s návrhy koncepcí řady dalších oborů. V lednu 2004 byl Parlamentem ČR přijat zákon č. 95/2004 o podmínkách získání a uznání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnických povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta. Tento **zákon poprvé uvádí samostatný specializační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“**. V současné době probíhá příprava přesného obsahu specializační přípravy v tomto oboru.

## ZÁVĚREČNÉ HODNOCENÍ PRO JEDNOTLIVÉ TYPY ŠKOL

### Střední zdravotnické školy

Ačkoli ve výuce na středních zdravotnických školách není věnována zvláštní pozornost paliativní péči, v některých předmětech lze najít kapitoly související s léčbou bolesti, zvládnutí běžných symptomů (v rámci předmětu ošetrovatelství), komunikací s nemocným (ne však s terminálně nemocným), práci v multidisciplinárním týmu, etickými a medicínskými aspekty rozhodování v léčbě a péči o vlastní emoce. Za výrazný nedostatek považujeme to, že mezi tématy nefiguruje podpora rodiny v průběhu nemoci i po úmrtí blízkého (zármutek a truchlení). **Je patrné, že tzv. bereavement care (péče o truchlící), která je běžná např. ve Spojených státech amerických, je v naší zemi téměř neznámým pojmem.** Zahraniční zkušenosti i výsledky našeho výzkumu potvrzují, že jde o velmi podstatnou součást dobré paliativní péče.

## Vyšší zdravotnické školy

Pouze na jedné z dotazovaných vyšších zdravotnických škol je vyučována paliativní medicína jako samostatný předmět (VZŠ Bílá Vločka České Budějovice). Na ostatních školách jsou paliativní témata zahrnuta do předmětů: psychologie, sociální a zdravotnická psychologie, etika v ošetrovatelství, filozofie v ošetrovatelství, ošetrovatelství v klinických oborech, vnitřní lékařství, gynekologie a porodnictví a chirurgie. **Léčba bolesti se samostatně nevyučuje na žádné ze škol**, obvykle je zahrnuta do předmětů: ošetrovatelské postupy, psychologie, sociální a zdravotnická psychologie, ošetrovatelství, ošetrovatelství v klinických oborech, speciální ošetrovatelství, ošetrovatelské postupy, vnitřní lékařství, psychoterapie, gynekologie a porodnictví, chirurgie, neurologie, komunikace, odborná praxe. Jako zajímavá se jeví **možnost volit si na některých z uvedených škol paliativní problematiku jako téma absolventské práce**. Ačkoli se ankety zúčastnilo 10 z 22 oslovených škol (tedy necelá polovina), lze vzhledem k podobnosti odpovědí usuzovat na situaci v celé ČR a výsledky považovat za reprezentativní.

## Lékařské fakulty

Výuku paliativní medicíny na vysokých školách jsem sledovali u oborů všeobecné lékařství a ošetrovatelství. Při pohledu na kurikula a zastoupení paliativních témat ve vyučovaných kurzech lze říct, že **ošetrovatelé/ky jsou připravováni daleko důkladněji na péči v terminální fázi vývoje nemoci**. Důraz je u budoucích ošetrovatelů kladen jak na zvládnutí praktických ošetrovatelských dovedností (zvládnutí základních symptomů včetně bolesti), tak i umění komunikovat s pacientem a jeho blízkými, odhalit jeho potřeby a umět je naplnit.

Paliativní medicína je přednášena jako samostatný předmět pouze na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity v Brně, kde jde o volitelný seminář, a na Lékařské fakultě Palackého univerzity, kde je vyučována v teoreticko-praktickém a čistě praktickém bloku (obor dlouhodobá ošetrovatelská péče u dospělých).

V rámci hlavních oborových předmětů (onkologie, geriatric, interna, chirurgie a neurologie) se paliativní témata vyskytují pouze velmi zřídka. **Nelze tedy přijmout tvrzení, že výuka paliativní medicíny jako samostatného předmětu by byla nadbytečná. Ve výuce uvedených oborů je dostatečně zastoupena pouze léčba bolesti.**

### SHRNUTÍ

Uvedený přehled o zastoupení problematiky paliativní medicíny v různých fázích přípravy zdravotníků v ČR lze shrnout do několika bodů:

- ▶ řada důležitých témat paliativní medicíny je v pregraduálním vzdělávání lékařů i sester přítomna (léčba bolesti, léčba tělesných symptomů, pravidla komunikace s nemocným, etika), většinou jako součást jiných oborů nebo tematických celků;
- ▶ souhrnné představení těchto dílčích témat a jejich specifika v situaci pokročilé život ohrožující nemoci většinou chybí. Výjimku zde tvoří některé studijní programy ošetrovatelské, kde je paliativní medicína vyučována jako obor;
- ▶ v postgraduálním vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny povinnou součástí odborné přípravy. Výjimku tvoří obor všeobecné lékařství.

Zda je vzdělávání a odborná příprava v otázkách paliativní medicíny v ČR dostatečná, nelze pouze na základě analýzy studijních programů jednoznačně posoudit. Rozhodující je zde zhodnocení, jakou má paliativní péče poskytovaná takto připravenými zdravotníky úroveň a jak se sami zdravotníci cítí připraveni na péči o nevléčitelně nemocné a umírající. Některým z těchto témat se věnují jiné části naší výzkumné zprávy (kap. 2.4).

## 2.6 Přehled zařízení paliativní péče v České republice

### *Dotazníkový průzkum v českých hospicích*

Nedílnou součástí výzkumu stavu péče o nevléčitelně nemocné a umírající je zhodnocení stavu zařízení, která mají poskytování této péče jako své základní poslání.

### **ZÁKLADNÍ ORGANIZAČNÍ FORMY SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE**

#### **Lůžková zařízení**

- ▶ Hospic
- ▶ Oddělení paliativní péče

#### **Ambulantní zařízení**

- ▶ Ambulance paliativní medicíny
- ▶ Konziliární tým paliativní péče
- ▶ Denní hospicový stacionář

#### **Domácí paliativní péče**

- ▶ Mobilní hospic

V zahraničí a částečně i v ČR jsou některé tyto formy poskytovány kombinovaně (např. při lůžkovém hospici působí denní stacionář, ambulance a domácí péče).

Tabulka č. 26: Počet specializovaných zařízení paliativní péče v ČR (stav k 30. 12. 2003)

Zařízení	počet
Lůžkový hospic	6
Počet hospicových lůžek	170
Počet lůžek/ mil. obyvatel	1,7
Ambulance paliativní péče	1
Domácí paliativní péče	4
Ambulance nebo centrum léčby bolesti (viz pozn.)	66

Pozn. Specializovaná oddělení a ambulance léčby bolesti obvykle nenabízejí komplexní paliativní péči. Tato pracoviště jsou však multidisciplinárním způsobem schopna léčit bolestivé stavy.

### **VÝZKUM V ČESKÝCH LŮŽKOVÝCH HOSPICÍCH**

V rámci výzkumné části projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR jsme provedli dotazníkový průzkum v českých hospicích. Všichni ředitelé a vrchní sestry v hospicích obdrželi krátký dotazník mapující strukturu ošetřených pacientů, personální vybavení a některé další aspekty hospicové péče. Všechna data jsou vztažena k 31. 12. 2002.

#### **Základní údaje o hospicích v ČR za rok 2002**

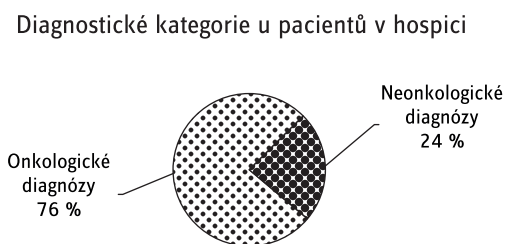
- ▶ V roce 2002 bylo na lůžka hospiců v ČR přijato 1191 osob. 831 (69,7 %) pacientů v hospici zemřelo a 210 (17,7 %) pacientů bylo propuštěno domů.
- ▶ Úmrtí v hospicích představovala 0,78 % všech úmrtí v ČR.
- ▶ Střední délka pobytu v hospicích byla asi 19 dní. 42 % pacientů bylo hospitalizováno méně než 2 týdny.

- ▶ Kolem 50 % hospicových lůžek je v jednolůžkových pokojích.
- ▶ Všechny hospice v ČR mají statut nestátních zdravotnických zařízení. Dva hospice jsou zřizovány katolickou Charitou, čtyři hospice je zřizováno občanskými sdruženími.
- ▶ Ve všech hospicích pracují kromě lékařů, sester a ošetřovatelek sociální pracovníci a duchovní, ve třech hospicích pracuje psycholog, ve čtyřech hospicích pracuje rehabilitační pracovník, tři hospice spolupracují s psychiatrem.
- ▶ Ve všech českých hospicích pracují dobrovolníci.
- ▶ Tři hospice provozují také paliativní domácí péči, v pěti hospicích působí půjčovna ošetrovatelských pomůcek.
- ▶ Čtyři hospice mají vypracován program péče o pozůstalé.
- ▶ V pěti hospicích je vypracován program systematické prevence syndromu vyhoření zaměstnanců.

### CHARAKTERISTIKY PACIENTŮ V HOSPICÍCH

Mezi pacienty přijatými do hospice bylo 76 % onkologicky nemocných a 24 % pacientů s neonkologickou diagnózou – viz graf č. 33.

Graf č. 33: Diagnostické kategorie u pacientů v hospici

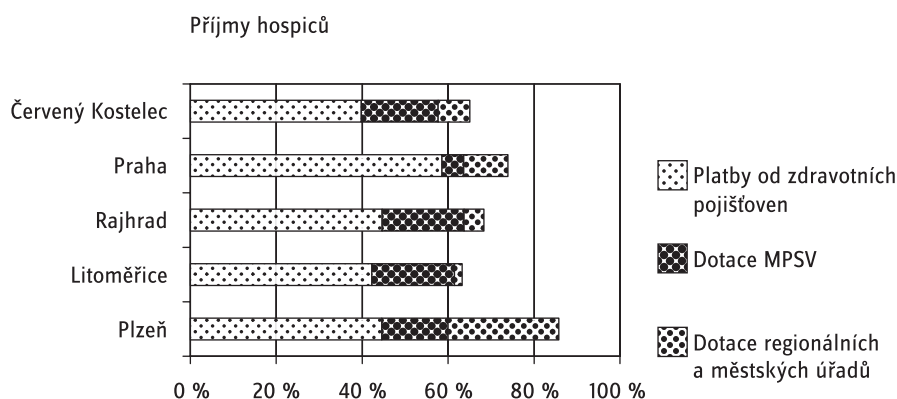


Střední hodnota (medián) věku pacientů v hospicích byla 76 let. 22,2 % pacientů bylo mladších než 60 let.

### FINANCOVÁNÍ LŮŽKOVÉ HOSPICOVÉ PÉČE

Financování hospiců je vícezdrojové. Větší část představují příjmy z veřejných finančních zdrojů – platby zdravotních pojišťoven, dotace ministerstva práce a sociálních věcí a místních a regionálních samospráv. Zbývající část pokrývají dary, výnosy z benefičních akcí a příspěvky od pacientů. Graf č. 34 ukazuje podíl jednotlivých zdrojů veřejných financí na celkových příjmech. Uvedeny jsou údaje z hospiců, které byly ochotné tato data poskytnout.

Graf č. 34: Financování hospicové péče



### AMBULANCE PALIATIVNÍ MEDICÍNY

V ČR zatím působí jedna ambulance paliativní medicíny v rámci oddělení léčby bolesti ve Fakultní nemocnici v Brně. Tým sestává z lékaře, sestry a sociálního pracovníka. Formou ambulantních vyšetření a konziliárních vyšetření u lůžka nemocného usiluje o komplexní léčbu symptomů, psychosociální podporu a podporu ošetřujícího personálu při etických dilematech v péči o terminálně nemocné (např. na JIP). Za rok 2002 bylo v ambulanci paliativní medicíny vyšetřeno a léčeno 96 nových pacientů, 76 (79 %) pacientů bylo pokročile onkologicky nemocných.

### DOMÁCÍ PALIATIVNÍ (HOSPICOVÁ) PÉČE

Problematikou domácí paliativní péče a jejími úskalími v ČR se zabývají kapitoly 2.7 a 3.4 v této zprávě.

V následujících tabulkách uvádíme přehled kontaktů na již existující zařízení specializované paliativní péče v naší republice. Ve výstavbě je hospic v Prachaticích, v Mostě a další.

Adresář českých a moravských lůžkových hospiců je průběžně aktualizován na [www.hospice.cz](http://www.hospice.cz).

Tabulka č. 27a: Přehled hospiců - lůžkových zařízení paliativní péče v ČR

<p><b>Hospic Anežky České</b> (od r. 1995) Adresa: ul. 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec Telefon: 491 465 028 Fax: 491 462 154</p>	<p><b>Hospic sv. Štěpána</b> (od r. 2001) Adresa: Rybářské náměstí 662, 412 01 Litoměřice Telefon: 416 733 185 Fax: 416 733 186</p>
<p><b>Hospic Štrasburk</b> (od r. 1998) Adresa: Bohnická 12/57, 180 00 Praha 8 Telefon: 283 853 256 Fax: 283 853 253</p>	<p><b>Hospic na Svatém Kopečku</b> (od r. 2002) Adresa: Sadové náměstí 24, 772 00 Olomouc – Svatý Kopeček Telefon: 585 319 754</p>
<p><b>Hospic sv. Lazara</b> (od r. 1998) Adresa: Sladkovského 66, 301 44 Plzeň Telefon: 377 431 381-4 Fax: 377 431 385</p>	<p><b>Hospic sv. Alžběty</b> (od dubna 2004) Adresa: Kamenná 36, 639 00 Brno Telefon: 777 883 639</p>
<p><b>Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa</b> (od r. 1999) Adresa: Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad u Brna Telefon: 547 232 223 Fax: 547 232 247</p>	<p><b>Hospic Citadela</b> (od května 2004) Adresa: Žerotínova 1421, 757 01 Valašské Meziříčí Telefon: 571 629 084</p>



Tabulka č. 27b: Hospicové iniciativy a zařízení domácí paliativní péče v ČR

<p><b>Hospic Dobrého pastýře</b>                  Mobilní hospicová služba, výstavba lůžkového hospice                  Adresa: Červené vršky 833, 256 01 Benešov                  Kontaktní osoba: Blanka Novotná                  Telefon: 317 725 831; 605 276 114                  e-mail: hospic.cercany@hospice.cz                  www.cercanyhospic.hospice.cz</p>	<p><b>Charita Ostrava</b>                  Mobilní hospicová jednotka, výstavba hospice, dobrovolnické aktivity                  Adresa: Repinova 19, 700 00 Ostrava                  Kontaktní osoba: David Tichý                  Telefon: 728 516 762                  e-mail: david.tichy@caritas.cz                  www.charita ostrava.cz</p>
<p><b>Hospicová mobilní jednotka</b>                  Přípravná fáze mobilního hospice jako součásti Hospice na Svatém Kopečku                  Adresa: Dobnerova 9, 771 00 Olomouc                  Kontaktní osoba: Jarmila Nevřalová                  Telefon: 585 426 628</p>	<p><b>Hospic v Mostě</b>                  Domácí péče, půjčovna, poradna, buduje se lůžkový hospic                  Adresa: Dělnická 21, Most                  Kontaktní osoba: Blanka Števicová                  Telefon: 776286 765                  e-mail: hospic@mail.most.cz</p>
<p><b>Hospicové hnutí Vysočina</b>                  Zavádí hospicovou péči do LDN, nemocnic a domovů důchodců                  Příprava domácího mobilního hospice, poradna pro pozůstalé                  Adresa: Žďárská 68, 592 31 Nové Město na Moravě                  Kontaktní osoba: Iva Kondýsková a Vojtěch Hrouda                  Telefon: 566 616 198; 604 156 442; 732 228 001                  e-mail: vojtech.hrouda@quick.cz</p>	<p><b>Občanské sdružení Galacie</b>                  Půjčovna pomůcek, poradna                  Adresa: Husova 1053, 250 88 Čelákovice                  Kontaktní osoba: Mira Poloprutská                  Telefon: 603 188 458; 326 996 706                  e-mail: galacie@seznam.cz                  www.galacie.cz</p>
<p><b>Hospicové občanské sdružení Cesta domů</b>                  Domácí hospicová péče, půjčovna pomůcek, poradna                  Adresa: Bubenská 3, 170 00 Praha 7                  Kontaktní osoba: Martina Špínková                  Telefon: 283 850 949                  e-mail: cestadomu@cestadomu.cz                  www.cestadomu.cz</p>	<p><b>Sdružení Smíření</b>                  Příprava výstavby hospice                  Adresa: Palackého 91, 537 00 Chrudim                  Kontaktní osoba: Vladimíra Vysocká                  Telefon: 721 438 077                  e-mail: smireni@centrum.cz                  www.smireni.cz</p>
<p><b>Dětský hospic Klíček</b>                  Malejovice 22, 285 04 Uhlířské Janovice                  Renoirova 654, 152 00 Praha 5                  Telefon: (Praha) 251 814 417, (Malejovice) 327 544 043-044                  e-mail: klicek@friends.cz                  www.klicek.org</p>	

Tabulka č. 27c: Ambulantní zařízení paliativní péče v ČR

<p><b>Ambulance paliativní medicíny při Oddělení léčby bolesti</b>                  Adresa: FN Brno, pracoviště Bohunice, Jihlavská 20, 639 00 Brno                  Telefon: 547 192 797                  e-mail: o_slama@fnbrno.cz</p>	
--	--

### SHRNUTÍ

Přestože hospice poskytují přímou péči méně než 1% všech terminálně nemocných v ČR, jejich význam tato relativně malá čísla nikterak nesnižují. **Nastavují nový standard péče o terminálně nemocné a vedou ke kultivaci společenského klimatu.**

V očích laické veřejnosti je synonymem paliativní péče právě lůžkový hospic.

Přestože dominantní část činnosti v hospici má charakter zdravotní péče, představují platby za tuto péči od zdravotních pojišťoven méně než 50 % celkových nákladů.

## 2.7 Domácí hospic Cesta domů jako součást projektu

### *Zkušenosti mobilního hospice*

Jednou ze čtyř součástí projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR je modelový projekt mobilního hospice. Jeho začlenění do projektu mělo za cíl především nastartování a vyzkoušení tohoto u nás zcela nového, v zahraničí však rozvinutého způsobu péče o umírající a jejich rodiny v domácím prostředí. Tento původní cíl se postupně proměňoval a košatěl a dnes můžeme říci, že role mobilního hospice Cesta domů v rámci projektu je velmi podstatná, nastavuje zrcadlo výsledkům výzkumu, nezřídka je potvrzuje a – samozřejmě v rovině kvalitativní, a nikoli kvantitativní – doplňuje, prohlubuje a hledá cesty. Způsob práce domácího hospice umožňuje totiž velmi přesnou reflexi prakticky všech zkoumaných oblastí, poskytuje srovnání podmínek pro terénní péči o umírající v naší zemi s podmínkami a možnostmi v zahraničí, nabízí odpovědi na některé otázky, které si v rámci výzkumu můžeme klást pouze hypoteticky, a v neposlední řadě hraje důležitou roli v medializaci nejpalčivějších problémů péče o umírající a jejich rodiny a v edukaci veřejnosti v otázkách kolem smrti a umírání.

### 2.7.1 Co je mobilní hospic

**Jedním z největších nedostatků současné péče o umírající v ČR je absence domácí paliativní péče.** Tato skutečnost přispívá k tomu, že ačkoli si většina občanů přeje zemřít doma a mezi nejbližšími (viz kap. 2.2, 2.3 a 2.4), naprostá většina jich umírá v nemocnicích či jiných institucích.

Mobilní hospic nabízí **rodině a blízkým přátelům nemocného podporu lidskou a psychologickou**, ale také odbornou radu či kvalifikovanou pomoc. Zaměstnanci a dobrovolníci hospice nabízejí rodinám, které se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma, komplexní služby: školení v domácí péči o nemocné, poradenství, půjčování pomůcek, doprovázení pozůstalých a další.

**Hlavním cílem domácí paliativní péče je umožnit terminálně nemocným důstojné prožití poslední části života v domácím prostředí a pečujícím členům jejich rodin usnadnit obtížnou životní situaci.**

#### **V domácím prostředí je možné**

- ▶ veškerou péči přizpůsobit individuálním potřebám pacienta a respektovat důsledně jeho přání a hodnotové priority,
- ▶ s využitím dostupných prostředků paliativní medicíny zvládat bolest a další somatické příznaky provázející pokročilé stadium závažného onemocnění většinou stejně kvalitně jako v nemocnici,
- ▶ do péče o pacienta integrovat lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty a položit hlavní důraz na zlepšení kvality života pacienta,
- ▶ podpořit rodinu a využít nenahraditelného významu rodiny a přirozeného prostředí pro kvalitní prožití poslední fáze života,
- ▶ v ovzduší důvěry a porozumění položit základy péče o pozůstalé členy rodiny.

Mobilní hospic pomáhá nemocným i jejich rodinám zorientovat se v nastalé situaci a snažit se **plně využít možností stávajícího zdravotního a sociálního systému** včetně moderních postupů paliativní medicíny k zajištění co nejlepší péče v rodinném prostředí. Pracovníci domácího hospice pomohou praktickými radami ohledně péče o pacienta i aplikací poznatků paliativní medicíny udržet co nejlepší kvalitu života umírajících.

Díky domácí hospicové péči je možné zabránit části zbytečných hospitalizací v lůžkových zařízeních, posílit vztahy v rodině a zabránit traumatizujícím zážitkům členů rodiny z odloučení v době umírání a smrti jejich blízkých. Pokud je rodina týmem domácího hospice podpořena, často zvládá

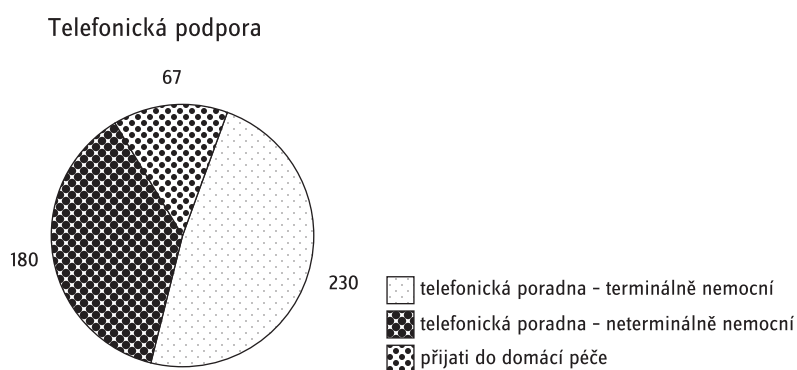
obdivuhodně velký díl nelehké péče sama svými silami a zároveň podstatně lépe snáší období zármutku.

Činnost mobilního hospice však ve stávajících podmínkách naráží na mnoho zcela zásadních překážek a mnoho svých potencionálních kvalit a možností může rozvíjet pouze s velikým úsilím. Následující pohled na situaci takového projektu je čerpán ze zkušenosti modelového hospice – Domácího hospice Cesta domů, který v Praze poskytuje domácí hospicovou péči.

### 2.7.2 Domácí hospic Cesta domů v číslech a grafech roku 2003

- ▶ V roce 2003 měl hospic 3 a od září 7 zaměstnanců.
- ▶ Intenzivní telefonické konzultace ohledně ošetřování (popř. kontakty na jiné služby) byly poskytnuty 410 lidem, délka telefonního hovoru byla v průměru 22 minut.

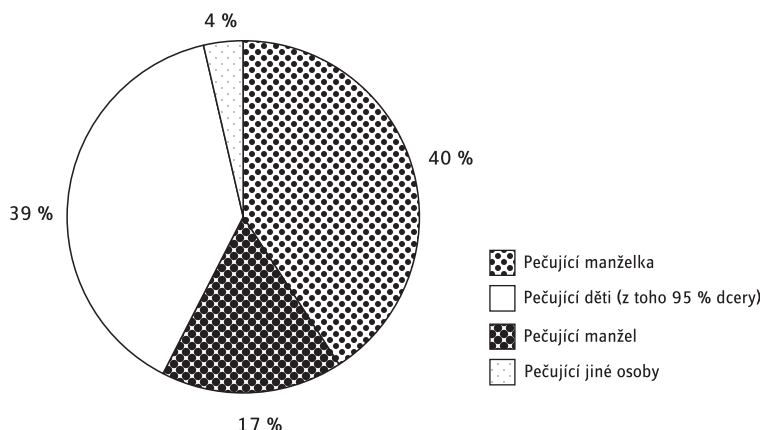
Graf č. 35: Struktura klientů telefonické poradny Domácího hospice Cesta domů v roce 2003



- ▶ 50 klientům byly poskytnuty osobní konzultace, např. v případě, když jejich blízký umíral v nemocnici.
- ▶ Celkem 67 klientům poskytovali zaměstnanci a dobrovolníci poradny intenzivnější návštěvní službu spojenou s hospicovou paliativní péčí v domácnosti pacienta, doprovázením rodiny a s půjčováním pomůcek. Průměrná doba této péče činila 23,5 dní v jedné rodině (nejvíce 275 dní, nejméně 8 hodin).

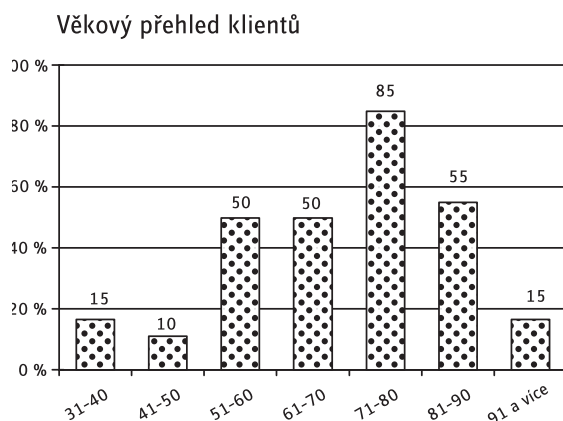
Graf č. 36: Struktura pečujících o klienty Domácího hospice Cesta domů v roce 2003

Pečující o umírající v domácí péči 2003



- ▶ V péči Cesty domů zemřelo 58 klientů, 36 z nich v domácím prostředí, 8 v hospici, 14 v jiném nemocničním zařízení po déletrvajícím domácí paliativní péči.
- ▶ 15 rodinám poskytoval či poskytuje domácí hospic pomoc i po smrti jejich blízkých. Tato pomoc však, podobně jako v zahraničí, není jednostranná. Někteří pozůstalí (asi 40-50 %) velmi aktivně podporují další činnost hospice a pomáhají šířit myšlenku hospicové péče dál. Vidíme, že budou často umět pomoci sami tam, kde si předtím nevěděli rady.
- ▶ Idea domácí hospicové péče oslovila mnoho desítek dobrovolníků, kteří nezištně a často velmi profesionálně dokáží podporovat činnost domácího hospice.

Graf č. 37: Struktura klientů podle věku



### 2.7.3 Možnosti a překážky domácí hospicové péče

Význam domácího hospice v rámci výzkumné části projektu netkví v monitorování velkého množství rodin, kterým hospic sloužil, ale v možnosti zaslechnout odpovědi na nelehké otázky o překážkách domácí hospicové péče u nás. Lze bez nadsázky říci, že příběh každého z klientů hospice poukazuje k nějakému potřebnému systémovému řešení. Pokusíme se v následujících odstavcích poukázat na nejpálčivější problémy, s nimiž se klienti a s nimi tým domácího hospice setkávají.

Tato zpráva se opírá o jednotlivé kazuistiky a snaží se najít společné – pokud možno objektivní – jmenovatele nejčastějších překážek, na něž domácí paliativní péče u nás v současné době naráží.

Jejich přesné pojmenování by podle našeho názoru mohlo pomoci v hledání účinných cest k napravení současného stavu péče o umírající v domácím prostředí a posléze k rozšíření domácí hospicové péče u nás.

## KVALITNÍ INFORMACE JAKO PODMÍNKA KVALITNÍ PÉČE

První setkání s rodinou probíhá většinou telefonicky a setkáváme se často s blízkým příbuzným, pouze zřídka přichází s žádostí o pomoc sám pacient (asi 5 %). Klient jako první službu dostává náš čas a možnost spolu s pracovníkem týmu domácího hospice zvážit dostupné informace o možnostech péče doma i v různých zařízeních, své možnosti, očekávání a představy. Pokud se rozhodne pro domácí péči o svého příbuzného či přítele, přichází zdravotnický personál domácího hospice na první návštěvu.

### **Klientovi či jeho příbuznému scházejí mnohé základní informace.**

- ▶ Nemá představu o možnostech péče, o diagnóze je informován velmi často kuse a o prognóze pouze v náznacích, někdy vůbec ne. Ošetřující lékař s ním často dostatečně nekomunikuje, nezvažuje spolu s ním možnosti léčby až do chvíle, kdy mu – nebo spíše podle našich zkušeností pouze jeho rodině – sdělí, že v léčbě už nemá smysl pokračovat a předá jej domů či do LDN.
- ▶ Neexistuje většinou kontinuita komunikace. Ve chvíli, kdy se prognóza zhorší, bývá pacient opuštěn, resp. bez vysvětlení přeložen do jiného lůžkového zařízení.
- ▶ Rozhodovat se o dalším postupu (např. zda zvolit domácí péči) musí pacient v časové tísní, neboť informaci o ukončení kurativní léčby dostává nezřídka doslova na poslední chvíli nebo ji nedostává vůbec a dozvídá se ji pouze nepřímo, od rodinných příslušníků či z propouštěcí zprávy.
- ▶ Typické je, že asi třetina klientů odchází domů v tak pokročilém stádiu nemoci, že už nekomunikuje, a ze strany domácího hospice už může být poskytována pouze léčba fyzických příznaků a značná část pozornosti personálu musí být věnována rodině a jejímu postupnému vyrovnání se s těžkou situací, kterou bývá zaskočena. Domácí hospic mnohdy dostává do své péče pacienta doslova několik dní či týdnů před smrtí, kdy ani on ani jeho rodina nejsou adekvátně informováni o závažnosti choroby.
- ▶ O možnostech paliativní péče jsou málo informováni i zdravotníci, často nerozlišují mezi hospicem a léčebnou dlouhodobě nemocných a nedokáží nabídnout potřebné informace pacientům.

## ROLE RODINY V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI

Člen zdravotnického týmu (lékař, sestra) přichází do rodiny na první návštěvu, případně tuto návštěvu uskuteční ještě v nemocnici, která klienta propouští do domácího ošetřování. Prostuduje zdravotnickou dokumentaci, vyšetří klienta a po konzultaci s ošetřujícím lékařem seznámí klienta a jeho rodinu se všemi alternativami dalšího postupu tak, aby následující rozhodování probíhalo v souladu s jejich přáním. Pokud si pacient přeje domácí paliativní péči, je přijat do péče domácího hospice. Doprovázení a velký díl každodenní péče přejímá na sebe rodina, domácí hospic koordinuje všechny potřebné služby, specializuje se na kontrolu příznaků provázejících umírání, především nabízí svoji bohatou zkušenost s léčbou bolesti. Službu doplňuje půjčování vhodných pomůcek, polohovacích postelí, antidekubitních matrací, lineárních dávkovačů léků, koncentrátoru kyslíku atp.

### **Péče vlastní rodiny však v našich podmínkách naráží na mnoho obtíží.**

- ▶ Velmi často by příbuzný rád převzal péči o nemocného, ale nemá možnost být uvolněn ze zaměstnání bez hrozby ztráty místa. Péče je proto pro něj spojena s velikou nejistotou a stresem.
- ▶ Vzhledem k tomu, že většina lidí umírá v nemocnicích, chybí elementární zkušenost se smrtí a umíráním a rodina má veliký strach ze všeho neznámého, co ji čeká.

- ▶ Někdy se z podobného důvodu rodina setkává s nepochopením okolí, které se domnívá, že umírat doma je neetické, ba dokonce protizákonné.
- ▶ Není vytvořena dostatečná síť fungující domácí péče a sociálních služeb, dokonce je pro rodinu velmi nesnadné najít i placeného pečovatele.
- ▶ Nejsou respektovány sociální vazby rodiny a jejich význam, rodiny jsou zdravotníky zrazovány od domácí péče s tím, že v nemocnici umírajícímu bude lépe.

## ROLE PRAKTICKÉHO LÉKAŘE

Klient, který je v domácím ošetřování, přechází do péče svého praktického lékaře. Lékař zajišťuje farmakologicky léčbu bolesti a dalších příznaků, předepisuje potřebné pomůcky a zdravotnický materiál, kontaktuje a předepisuje agentury domácí péče. Svoji péči může doplnit specializovanou službou domácí hospicové péče.

**Ne všichni praktičtí lékaři mají však dostatečnou zkušenost s domácí péčí o umírající.** (Praktickému lékaři v ČR zemrou v domácím prostředí v průměru 3 pacienti ročně.)

- ▶ Praktičtí lékaři často nemají recepty na opiáty, anebo opiáty přímo odmítají předepisovat.
- ▶ U některých lékařů převažuje tendence léčit pacienta „z ordinace“, bez potřebných návštěv.
- ▶ Praktičtí lékaři někdy nerozlišují, co je hospicová péče, a domnívají se, že stačí, když předepíše agenturu domácí péče.
- ▶ Praktický lékař je k dispozici pouze relativně málo hodin v týdnu, což pečující rodině neposkytuje dostatečnou jistotu.
- ▶ Někteří lékaři se brání zcela základním úkonům (odsávání, punkce ascitu, cévkování muže), nemají proto dost zkušeností). Možná je na vině i to, že tyto úkony jim nehradí pojišťovna.
- ▶ Někteří praktičtí lékaři nemají základní znalosti paliativní medicíny. Stále se setkáváme s léčbou bolesti bez opiátů.
- ▶ Lékaři velmi často uvažují pouze o tom, jak prodloužit život pacienta (např. neindikované infuze), ale nezvažují, nakolik takovým postupem opravdu pomohou a nakolik tím spíše omezí tolik potřebnou kvalitu posledních dní jeho života.

## KLIENT

Specifikem domácí hospicové péče je velká pozornost, kterou je třeba věnovat rodině jako celku. Tato péče o celek se pak zhodnotí v kvalitní péči o klienta. Klient dostane potřebné pomůcky, je zaléčena bolest, tým domácího hospice se snaží pomoci rodině v komunikaci s nemocným tak, aby netrpěl strachem, osamělostí, nedůvěrou a nepochopením. Samozřejmostí by měla být citlivá a průběžná péče o to, aby pacient byl o nemoci pravdivě informován a mohl s posledními dny svého života naložit tak, jak si přeje.

**Přesto není ani klient ušetřen zbytečného trápení.**

- ▶ Klient bývá propuštěn z nemocnice nezřídka bez léků na bolest, což zvláště klienty propuštěné před víkendem dostává do svízelné neřešitelné situace.
- ▶ Rodina do poslední chvíle neví, kdy bude klient propuštěn domů.
- ▶ Klient bývá v nemocnici nadměrně dlouho udržován bez potřebných informací v naději, že jeho nemoc je vyléčitelná, pak je bez přípravy propuštěn s tím, že další léčba už nemá smysl. Vyrovnat se tak náhle a většinou ve velmi špatném stavu s takovým sdělením bývá velmi těžké a vyžaduje mnoho času a sil a někdy už to ani není možné.
- ▶ Nejbližší okolí pacienta nerozumí umírání a těžko shání potřebné informace. Bez paliativní péče může klient být proto „týrán“ nepřiměřenou starostlivou péčí (jídlo, pití apod.).
- ▶ U pečujících zdravotníků klient málokdy požívá žádoucí důstojnosti adekvátní tomu, že se nachází v tak důležitém období života.

## SMRT

Když klient zemře, je tým hospice rodině k dispozici, ale nechává na ní, jestli si jeho přítomnost přeje, nebo ne. Některé rodiny zvládají tuto situaci úplně samy, některé zase potřebují asistenci, aby mohly posloužit svému blízkému, jak si přejí. Zásadní bývá pro rodiny pomoc se zacházením s mrtvým tělem, podání informací ohledně ohledání mrtvého, koordinace lékaře a pohřební služby atd. Rodina, která se trpělivě a obětavě starala, velmi ocení, když i v této chvíli vše probíhá klidně a důstojně.

### **V těchto chvílích se bohužel setkáváme s několika závažnými komplikacemi.**

- ▶ V mnoha případech (v noci, o víkendech apod.) není k dispozici k ohledání praktický lékař.
- ▶ Rodina proto musí volat lékařskou službu první pomoci, kde podle našich zkušeností slouží z velké části lékaři, kteří nejsou disponováni a vedeni k zacházení s rodinou, která se postarala do poslední chvíle o svého blízkého doma. Neinformovaný lékař zachází často s rodinou i se zemřelým necitlivě, pro rodinu to bývá nesmírně těžce zvládnutelná situace.
- ▶ Za podstatné pokládáme nutnost podávat potřebné a pravdivé informace např. o tom, že zemřelý může zůstat doma tak dlouho, jak si rodina přeje, že si rodina sama může vybrat pohřební službu, že není spěch. Neodůvodněný spěch, který nemá žádnou oporu v zákonem stanovené lhůtě, bývá nejčastějším traumatizujícím momentem.
- ▶ Většina klientů domácího hospice je onkologicky nemocných s infaustní prognózou, smrt je očekávaná. Bohužel je přesto velmi často ohledávajícím lékařem navrhována pitva, která je pro rodinu dalším silně stresujícím faktorem. Za stávající legislativní situace nelze proti tomu nic zásadního dělat, pouze apelovat na moudrost a porozumění lékařů, na kterých odpovědné rozhodnutí o pitvě plně leží.

## POZŮSTALÍ

Ptáme-li se po radosti, kterou domácí hospicová péče svým zaměstnancům přináší, pak touto radostí je nepochybně zkušenost s pozůstalými. Lidé, kteří si prošli péčí o svého blízkého doma, zůstávají podle svého rozhodnutí v péči domácího hospice a přinášejí velmi cennou reflexi domácí hospicové péče, někdy dále pomáhají dalším rodinám či se podle svých sil a možností podílejí na dalším rozvoji domácí hospicové péče.

### **Velké a často dlouhotrvající problémy mají ti pozůstalí, kterým zemřel jejich blízký v nemocnici a oni mají pocit, že jej opustili, že s ním v jeho posledních dnech nebyli.**

- ▶ Je málo rozšířená domácí hospicová péče.
- ▶ Nejsou uplatňovány zásady paliativní péče v lůžkových zařízeních.
- ▶ Jen zřídka se nabízí možnost neomezených návštěv příbuzných umírajícího.
- ▶ Po smrti pacienta není čas a zdravotnický personál ani nemá síly promluvit s rodinou, natož ji nějak dále provázet.

## SHRNUTÍ

Domácí hospicová péče nabízí smysluplnou **alternativu k péči nemocniční** tam, kde je to z lékařského hlediska možné. Podle zkušenosti Domácího hospice Cesta domů je **tato služba v systému zdravotně-sociální péče nenahraditelná** a potřebná, ale její větší rozšíření v naší republice **je třeba podpořit zásadními systémovými změnami v oblasti zdravotní a sociální péče a v oblasti legislativy.**

Reflexe domácího hospice v rámci projektu Podpory rozvoje paliativní péče v ČR ukazuje, že za stávajících podmínek je domácí hospicová péče nesmírně náročná pro tým hospice, který se musí **vyrovnávat doslova na každém kroku s vážnými systémovými nedostatky** místo toho, aby se plně věnoval odborné péči o klienty.

- ▶ **Nejsou vytvořeny dostatečné legislativní podmínky pro domácí hospicovou péči**, takže tuto péči může realizovat daleko menší počet rodin, než kolik by jich mělo zájem. Mnoho klientů je tak zbytečně traumatizováno odloučením od rodiny v jednom z nejdůležitějších životních období a příbuzní pak trpí výčitkami svědomí, že nedokázali svým nejbližším posloužit. Pozůstali po klientech domácího hospice netruchlí méně po svých blízkých, ale svůj další život žijí s pocitem, že udělali to nejlepší, co bylo v jejich silách.
- ▶ **Zdravotníci jako důležitý článek kvalitní péče jsou málo vzděláni v možnostech paliativní medicíny** a nemají dostatečné podmínky a zkušenosti pro kvalitní komunikaci s těžce nemocným pacientem, jeho rodinou a s pozůstalými.
- ▶ **Nevyrovnaný vztah ke smrti a umírajícím v naší současné společnosti** je rozvoji domácí hospicové péče velkou překážkou, práce s neinformovanou veřejností je velmi obtížná.



### 3. KRITICKÉ BODY ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Podle Světové zdravotnické organizace je úroveň paliativní péče v dané zemi dána třemi faktory. Na prvním místě stojí dle WHO otázka **zdravotní politiky**. Tedy zda je v dané zemi péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v koncepci zdravotní péče tematizována a zda je formulována a uskutečňována strategie pro zajištění kvalitní paliativní péče pro všechny. Druhou oblastí je otázka **faktické dostupnosti potřebných léků a léčebných postupů**, které jsou k mírnění utrpení na konci života nezbytné (otázka dostupnosti opioidů a regulace jejich preskripce, otázka financování zdravotní péče a její dostupnosti). Třetí oblastí je **vzdělávání**. Teprve náležitě vzdělaní zdravotníci budou schopni při dostupnosti potřebných léků poskytovat dobrou paliativní péči. V těchto třech oblastech (zdravotní politika, dostupnost léků a vzdělávání) se také dle WHO musí odehrát změny, má-li být dosaženo systémového zlepšení v poskytování paliativní péče.

Ve výzkumné části projektu jsme se pokusili pohlédnout na problematiku péče o terminálně nemocné z několika perspektiv. Paliativní péči považujeme za určitý komplex zdravotních a sociálních služeb, které má občan-pacient od společnosti právo očekávat. Z průzkumu veřejného mínění však vyplývá, že téměř polovina těch, kteří na danou otázku měli názor, se domnívá, že je u terminálně nemocných špatně léčena bolest a 67% považuje za nedostatečný způsob psychosociální podpory pacienta a jeho rodiny (kap. 2.2). Tyto výsledky považujeme za závažné a domníváme se, že je třeba je interpretovat jako nedůvěru významné části populace v schopnost českého zdravotnictví účinně mírnit strádání spojené s terminálním onemocněním a koncem života.

Ještě více alarmující je však skutečnost, že ti, kteří mají s péčí o umírající největší zkušenost (onkologové, pracovníci LDN a DD), hodnotí úroveň této péče ještě kritičtěji.

Zdravotnickými zařízeními nejvíce spojenými v představách respondentů s nedostatečnou péčí jsou léčebny dlouhodobě nemocných. Ty byly respondenty uváděny nejčastěji jako místo, kde by nejméně chtěli trávit závěr svého života. Mladá generace zastoupená v našem průzkumu studenty pražských škol je ve svém hodnocení péče o nevyléčitelně nemocné ještě kritičtější (kap. 2.3). Velmi zajímavé pohledy přinesly řízené skupinové rozhovory vedené s různými skupinami zdravotníků (kap. 2.4). Z těchto rozhovorů jednoznačně **vyplynulo, že se zdravotníci sami necítí dostatečně profesionálně připravení na péči o umírající**.

Rozvoj paliativní péče v ČR předpokládá změny v celé řadě oblastí a zdaleka přesahuje pouze problematiku zdravotnictví. Náš projekt v této fázi nemá ambici vypracovat komplexní koncepci paliativní péče v České republice. Na základě získaných dat však lze pojmenovat několik oblastí, které se v danou chvíli jeví jako důležité pro další rozvoj této péče. Za kriticky důležité považujeme v současné době zlepšení a změny v oblastech, o kterých pojednávají následující kapitoly:

#### 3.1 Vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu

#### 3.2 Péče o pokročile a terminálně nemocné v zařízeních následné péče

#### 3.3 Úroveň léčby bolesti u nevyléčitelně nemocných a umírajících

#### 3.4 Domácí paliativní péče

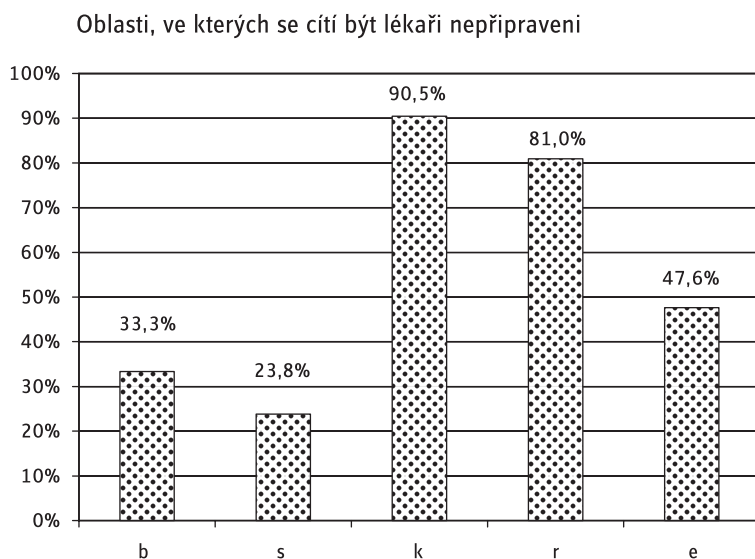
### 3.1 Vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu

Při posuzování, zda je v rámci profesní přípravy určitému tématu věnována dostatečná pozornost, je možno zvolit několik úhlů pohledu. Je možné analyzovat studijní plán, seznam přednášek či osnovy a hledat, jak dalece je dané téma zastoupené. Předpokladem je, že jsme schopni koncipovat, které znalosti a dovednosti mají být studentům předány. Informace, že se dané téma nachází v osnovách, by samozřejmě ještě vyžadovalo doplnění o tom, v jakém rozsahu a jakou formou je téma vyučováno. Toto jsou však již informace, které se z informačních systémů škol většinou nedozvídáme. Druhou možností jak hodnotit adekvátnost odborné přípravy v určité oblasti je přímé dotazování absolventů po určité době praxe. Zjistíme, „jak je škola připravila“ na řešení určitého typu problémů, které v praxi potkávají. Úskalí metody spočívá v tom, že není hodnocena pouze škola, kterou zdravotník absolvoval, ale převážně jeho sebedůvěra a pocit kompetence v určité oblasti. Tyto pocity mohou mnohem více souviset s celkovým sebevědomím než s faktickými znalostmi a dovednostmi. Přesnější informaci o tom, zda je příprava v určité oblasti dostatečná, by poskytlo prověření znalostí a dovedností formou testu, popř. návrhu řešení „typových“ klinických situací. I zde by bylo ovšem třeba předem definovat, jaké znalosti a dovednosti v daném oboru považujeme za „nepodkročitelné“ minimum. Nejpřesnějším ukazatelem, zda jsou zdravotníci na určitou činnost dostatečně připraveni, je hodnocení kvality této činnosti. Všechna tato obecná tvrzení platí i pro vzdělávání v paliativní medicíně.

Výzkumná část našeho projektu studovala z různých stran otázku péče o nevléčitelně nemocné a umírající v ČR. Výsledky výzkumné části, která se věnuje vzdělávání, jsou prezentovány v kapitolách 2.4 a 2.5. Na jejich základě lze vyslovit hypotézu, že vzdělání zdravotníků v ČR v oblasti paliativní medicíny není dostatečné. Pro toto tvrzení lze uvést následující argumenty:

- ▶ Péče o nevléčitelně nemocné a umírající nemá dobrou kvalitu. Podle výsledků průzkumu provedeného agenturou STEM se **pouze 7 % respondentů domnívá, že bolest je u terminálně nemocných léčena skutečně dobře, a 67 % z těch, kteří na danou otázku měli názor, se domnívá, že není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání nemocných a jejich rodinám** (viz výsledky průzkumu veřejného mínění v kap. 2.2).
- ▶ **Sami zdravotníci vidí úroveň kvality péče o umírající ještě kritičtěji** a přiznávají, že péče o nevléčitelně nemocné trpí závažnými nedostatky. Příčinou tohoto stavu přitom podle nich je jednak nedokonalá systémová, legislativní a ekonomická podpora této péče, jednak však také nízká úroveň **znalostí a dovedností zdravotníků** a dalších pečujících profesí při zvládnání těchto situací (viz výsledky focus group v kap. 2.4).
- ▶ **V průzkumu mezi českými onkology uvedla většina dotázaných, že se cítí nedostatečně připraveni řešit některé praktické aspekty léčby nádorové bolesti** např. řešení nežádoucích účinků opioidů atd. (Sláma, Beránek, 2003).
- ▶ V dotazníkovém průzkumu uvedli všichni lékaři (n=21) před 1. atestací z vnitřního lékařství, že **poznatky a dovednosti v péči o terminálně nemocné a umírající získané během studia na lékařských fakultách jsou nedostačující**. Následující graf č. 38 ukazuje oblasti, ve kterých se mladí lékaři cítili nejméně odborně připraveni.

Graf č. 38: Oblasti, ve kterých se lékaři cítí být nepřipraveni



Legenda: **b** = zvládání bolesti, **s** = tlumení ostatních symptomů (dušnost, nevolnost, deprese, zmatenost, úzkost apod.), **k** = komunikace s nevyčlelně nemocným a jeho rodinou, **r** = medicínské, etické a právní aspekty rozhodování a konci života, **e** = péče o vlastní emoce. Procenta vyjadřují podíl respondentů, kteří uvedli odbornou přípravu na LF v dané oblasti jako nedostatečnou.

Lze namítnout, že zdravotníci, kteří dnes o nemocné pečují, ve své většině studovali před 10 a více lety a že osnovy zdravotních škol i lékařských fakult od té doby doznaly podstatných změn.

Při pohledu na osnovy a studijní plány se zdá, že ošetrovatelské obory (zdravotní školy, VOŠ a studijní programy ošetrovatelství na lékařských fakultách – kap. 2.5) mají skutečně většinu důležitých aspektů paliativní péče do osnov začleněnu. Bližší pohled do studijních programů oboru všeobecné lékařství je v tomto ohledu mnohem problematičtější. Přitom **jsou to v českém zdravotnictví právě lékaři, kteří zcela zásadním způsobem určují konkrétní průběh a organizaci péče.** Jejich často nekvalifikovaná rozhodnutí vytvářejí rámec, ve kterém sebevíc motivované a kvalifikované sestry nemohou některé věci příliš ovlivnit. **Otázku vzdělání lékařů v paliativní péči proto považujeme za kritický bod dalšího rozvoje paliativní péče v ČR.**

**Příprava lékařů k poskytování kvalitní péče o terminálně nemocné předpokládá získání určitého množství poznatků, praktických dovedností a hodnotových postojů.** Poznátky lze jistě z velké části zprostředkovat formou přednášek či samostudiem. Dovednosti lze získat pouze praktickým nácvikem. Postoje si budoucí lékaři formují především pod vlivem svých starších kolegů – školitelů.

V zahraničí je v současné době živě diskutována otázka, jaká je nejpřiměřenější **forma výuky paliativní medicíny.** Na jedné straně je patrná tendence vnímat paliativní medicínu jako novou lékařskou specializaci, tedy samostatný obor, který si zaslouží samostatný předmět, který je vedle dalších lékařských oborů vyučován formou přednášek a stáží nejlépe na specializovaném oddělení paliativní péče. Odpůrci tohoto přístupu argumentují, že paliativní medicína představuje spíše než samostatný obor určitý přístup, který je svou nejvládnější povahou interdisciplinární. Péče o pacienty v pokročilých a terminálních stádiích různých chorob má prý svá specifika (např. pokročilé neurologické choroby, pokročilé srdeční selhání) a ta jsou nejlépe schopni zajistit specialisté příslušných oborů (např. neurologové, kardiologové). Z tohoto pohledu pak paliativní péče není samostatnou lékařskou specializací, ale zkrátka „dobrou klinickou praxí v situaci pokročilého onemocnění“, kterou by měl zajišťovat vždy příslušný specialista. Tato diskuse zdaleka nemá pouze akademický význam. Z odpovědi na otázku, jaký statut má paliativní medicína, také částečně vyplývá, zda je účelné zařa-

zovat do pregraduální přípravy zvláštní předmět paliativní medicína, či zda spíše rozpracovat jednotlivá paliativní témata v rámci jiných předmětů. Výše popsané možnosti jistě nestojí jako vzájemně se vylučující alternativy. Jsme přesvědčeni, že otázka výuky péče o nevléčitelně nemocné a umírající na lékařských fakultách a její zařazení do kurikula má některá významná specifika.

**Moderní medicína je orientovaná na odhalení příčiny nemoci a na jejich kauzální léčbu.**

Dosažením tohoto cíle je motivován veškerý lékařský výzkum, celý „ethos“ soudobé medicíny. Směrem ke kauzální léčbě je také orientována většina výuky na lékařských fakultách. **S umíráním a péčí o umírající má moderní lékařská věda velký problém.** Řada lékařů specialistů považuje svou roli specialisty v situaci, kdy onemocnění jejich pacienta již nemohou kauzálně ovlivnit, za ukončenou a pacienta předává k symptomatické léčbě praktickému lékaři. Studenti medicíny na lékařských fakultách jsou při svých stážích často svědky tohoto „ukončování aktivní léčby“ a překlada pacienta do nezajištěného domácího prostředí nebo LDN. Jejich postoje jsou tak během studia formovány deklarovaným kurikulem, jehož součástí jsou i zásady paliativní péče, ale současně určitým „skrytým kurikulem“, tedy vzorci chování, komunikace a rozhodování, které při stážích vidí u svých školitelů a snad ještě více po nástupu do praxe. Právě v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající je nejednou součástí tohoto skrytého kurikula přesvědčení, že u umírajících pacientů „již nic nejde dělat, není pro doktora co řešit, vše zvládnou sestry“.

**Nové podněty** do diskuse o statutu paliativní medicíny přináší nedávné schválení samostatného specializačního oboru „Paliativní medicína a léčba bolesti“. **Profiluje se zde samostatný obor, který však bude muset v první fázi opatrně vymezit předmět a metody své činnosti a rovněž obhájit, co přináší nového.** Ustavují se organizační struktury postgraduálního vzdělávání (Subkatedra paliativní medicíny a Subkatedra léčby bolesti IPVZ Praha) a pracuje se na podrobném popisu specializační přípravy v oboru. Za klíčově důležité považujeme, aby zmíněná školící pracoviště (subkatedry IPVZ) současně s vytvářením podmínek pro novou specializaci od začátku pracovala ve spolupráci s ostatními katedrami IPVZ na **začlenění základů paliativní medicíny do specializačních příprav všech klinických oborů.**

## ZÁVĚR

Nezbytnou součástí vzdělávání lékařů v oblasti paliativní medicíny je systematické pre- a postgraduální vzdělávání a výcvik v základech kvalitní komunikace lékaře s pacientem. Na naléhavou potřebu systémového řešení poukázal výzkum v rámci projektu takřka ve všech svých oblastech (kap. 2.2, 2.3, 2.4, 2.5, 2.7).

Domníváme se, že v současné době by bylo účelné na lékařských fakultách nadále **pokračovat ve vyučování různých aspektů paliativní péče v rámci příslušných oborů.**

Za přínosný bychom z důvodů popsaných výše považovali **zavedení povinného předmětu „paliativní medicína“**, který by se snažil o určitou syntézu a komplexní pohled na nevléčitelně nemocného a jeho rodinu.

Jsme přesvědčeni, že by bylo účelné v každé fakultní nemocnici **založit specializované oddělení paliativní péče** (lůžkové, ambulantní a konziliární), na kterém by mohli studenti v určité „koncentrované“ podobě vidět nejčastější problémy spojené s onemocněním, které ohrožuje život. Mohli by také prakticky zakoušet přínosy interdisciplinární spolupráce a každodenní týmové práce.

Do postgraduální přípravy v jednotlivých oborech (atestační příprava) by bylo třeba začlenit témata týkající se **paliativní péče se zaměřením na konkrétní daný obor.** Znalost těchto témat by se měla stát součástí požadovanou při atestační zkoušce.

Očekávaný rozvoj samostatného oboru s sebou pravděpodobně přinese rozvoj specializovaných zařízení paliativní péče (lůžkových, domácích i ambulantních). To by mělo vést k postupnému zlepšení „standardní“ paliativní péče poskytované na ostatních odděleních.

### 3.2 Péče o pokročile a terminálně nemocné v zařízeních následné péče

Takzvaná následná péče sehrává v problematice paliativní péče v ČR závažnou a složitou roli. Při jejím hodnocení je třeba vyvarovat se zjednodušujících hodnocení – ať kladných, nebo záporných. Pro porozumění je žádoucí komplexní pohled s připomenutím historických souvislostí.

#### VÝVOJ NÁSLEDNÉ PÉČE

Od vzniku novodobých nemocnic v **18. století** byli z jejich péče „vyňati jen ti, kdo jsouceti stíženi dlouhotrvajícími a nezhojitelnými chorobami jsou vhodni právě proto k přijetí do chorobince“ (zakládací listina Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, 1790). Tito „dlouhodobě nemocní“ nalézali azyl ve velmi primitivních chorobincích, starobincích, chudobincích, invalidovnách, v místních špitálech pro nemohoucí či ve farních chudinských institucích. Povinnost postarat se ukládalo domovské právo. Ještě v roce 1931 existovalo v tehdejší ČSR 4 299 ústavů v průměru s 10 obyvateli (Haškovicová, 1989). Po roce 1918 byly však postupně budovány zaopatřovací ústavy s větší kapacitou – největším zařízením toho druhu se staly tzv. Masarykovy domovy (dnešní Thomayerova nemocnice) v Praze.

**Po 2. světové válce** převzalo nejprve veškerou ústavní péči ministerstvo zdravotnictví.

**Od poloviny 50. let** pak přešly ústavy sociální péče včetně domovů důchodců (DD) pod resort sociálních záležitostí. V mnoha aspektech si však podržely charakter zdravotnického zařízení s přítomností zdravotních sester i s mnohalůžkovými pokoji.

Zdravotnictví zůstala péče o občany nesoběstačné „pro stáří a multimorbiditu“ či s labilním zdravotním stavem (včetně např. umírajících s onkologickou diagnózou), kteří nemohli být ošetřováni v domácím prostředí. Tito lidé byli ošetřováni na tzv. interních odděleních 2. typu („interny 2“), často označovaných negativní přezdívkou „odkladák“. K základním problémům patřilo převážně umístění těchto oddělení v nevyhovujících historických budovách (kláštery, zámky), často značně detašovaných. Samozřejmostí zde byly mnohalůžkové pokoje s absencí soukromí.

Tato oddělení byla v roce 1974 přejmenována na léčebny pro dlouhodobě nemocné (LDN) a v rámci tehdy vyhlášených celospolečenských zdravotnických programů, které měly soustředit komplexní společenskou i ekonomickou pozornost na prioritní zdravotnickou problematiku, byly vyhlášeny za institucionální základnu celospolečenského programu „péče o staré a dlouhodobě nemocné“, v roce 1983 pak i za lůžkovou základnu nově ustaveného specializačního lékařského oboru geriatrické.

**V 80. letech** se objevil i pojem JDN (jednotky pro doléčování nemocných), což měla být lůžka vyčleněná pro péči následnou, doléčovací, chronickou, dlouhodobou, terminální, ale také rehabilitačně rekonvalescentní v rámci jednotlivých oborů i oddělení. Vesměs však docházelo pouze k vykazování „disperzních lůžek“ – tedy kolik takových pacientů na oddělení právě leželo, tolik bylo lůžek JDN. Nepodařilo se tato lůžka soustředit, „reprofilizovat“ lůžkový fond, a tedy ani vytvořit „doléčovací“ – ve skutečnosti však častěji paliativní či hospicový režim. „Doléčování“ či „dlouhodobá nemocnost“ se staly často eufemizmem umírání a terminální péče.

Současně se začala rozvíjet ošetrovatelská oddělení pro imobilní a často demenční obyvatele domovů důchodců, aby nemuseli být překládáni z DD do chronické péče zdravotnické, tedy do LDN. V určitém rozsahu docházelo totiž k přetlačování pacientů mezi LDN a DD. Šlo o to, kdo je „konečnější stanicí“. Přechodně byli zhoršení, často umírající obyvatelé DD převáženi do nemocnic či přímo do LDN. Postupně byli k dlouhodobému ošetřování při ztrátě pohyblivosti či k terminální péči ponecháváni na ošetrovatelských lůžkách ve svých zařízeních.

**V 90. letech 20. století** byl zaveden nejasně vymezený pojem „následná péče“, který měl zahrnovat aktivity související rovněž s neujasněnými „chronickými lůžky“ a „chronickými chorobami“, ale znovu také včleňoval problematiku rekonvalescentně rehabilitační. Hlavním motivem nebylo zkvalitnění péče (zlepšení kvality života) u této skupiny pacientů, ale snížení potřeby a spotřeby lůžkové péče nemocniční (akutní) a přenesení části nákladů ze zdravotnictví do sociálního resortu. Celá agenda připadla odboru „zdravotně sociální péče“ – tento pojem však nebyl nikdy přesně definován a nebyl zakotven v české legislativě. Tomuto odboru připadla také agenda nově vznikajících hospiců.

## NÁSLEDNÁ PÉČE – SOUČASNÝ STAV

V návrhu zákona O zdravotní péči z října 2003 v § 21 je stanoveno, že „Následnou lůžkovou péčí se rozumí poskytování zdravotní péče při pobytu na lůžku, pokud pominuly zdravotní důvody k poskytování akutní lůžkové péče, pacientům,

- a) u kterých byla stanovena diagnóza a došlo ke zvládnutí náhlé nemoci nebo náhlého zhoršení chronické nemoci,
- b) jejichž zdravotní stav je stabilizovaný; stabilizovaným stavem se rozumí stav, kdy nelze důvodně očekávat zvrát stability zdravotního stavu vyžadující akutní lůžkovou péči.

Následná lůžková péče je poskytována především jako ošetrovatelská péče a léčebná rehabilitace.“ (Příčemž součástí ošetrovatelské péče je podle paragrafu 11, odst. 1 „také péče o nevyléčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné smrti.“)

**Ošetrovatelská péče může být poskytována nejen ve zdravotnických zařízeních ambulantní nebo lůžkové péče, ale také v sociálním prostředí jednotlivců, rodin a skupin osob včetně zařízení sociální péče (§ 11, odst. 2).**

Indikací k dlouhodobé (následné) péči by měla tedy být jednak nepotřebnost akutní nemocniční lůžkové péče (stabilizovaný stav nevyžadující služby nemocničního komplementu), jednak potřeba více než 3 hodin zdravotní péče denně (3x1 hodina), které jsou ze všeobecného zdravotního pojištění hrazeny v rámci domácí péče. U většiny klientů následné lůžkové péče se zásadním způsobem na pobytu v ústavu podílí jejich sociální situace.

Následná lůžková péče je poskytována především v LDN, v odborných léčebných ústavech (OLÚ) včetně rehabilitačních a v psychiatrických léčebnách. Formou „ošetrovatelské péče v sociálním prostředí jednotlivce“ je následná péče na ústavním lůžku poskytována v DD a v jiných ústavech sociální péče (především na jejich ošetrovacích odděleních, respektive v ošetrovatelsko-sociálních centrech), ovšem z hlediska zdravotnického jako záležitost ambulantní (mimo lůžkové zdravotnické zařízení).

Nejvyšší letalitu, a tedy potřebu zvážit, do jaké míry jde v daném zařízení o terminální péči, vykazují LDN, DD, gerontopsychiatrická oddělení a některé OLÚ.

V LDN je 2,5x-3x vyšší úmrtnost než v nemocnicích (údaje z roku 1998, podle podkladů ÚZIS ČR). Část pacientů je přijímána k doživotnímu ošetřování (dlouhodobě nepropustitelní pacienti), část k typické paliativní péči při onemocnění bezprostředně spějícím k úmrtí. K 31. 12. 2001 bylo v ČR 77 LDN se 7 200 lůžky. Průměrná ošetrovací doba činila 70,5 dne.

Kapacita DD byla ve stejné době asi 36 200 míst (se započtením DD-penzionů 49 044), z toho na ošetrovatelských odděleních pro vesměs imobilní nemocné bylo k dispozici 10 933 lůžek (se započtením DD-penzionů 11 496 lůžek). Letalita v DD (bez DD-penzionů) činila zhruba 264, tedy o něco více než v LDN. 7 832 obyvatel DD (22,5 %) bylo vykázáno jako zcela imobilních. (Statistická ročenka z oblasti práce a soc. věcí 2001, Praha, MPSV, 2002)

Gerontopsychiatrických lůžek je v ČR asi 1 700.

**Souhrnná kapacita LDN, gerontopsychiatrických oddělení a ošetrovatelských oddělení DD včetně penzionů činí v současnosti přibližně 20 400 lůžek, což odpovídá asi 2,7 % obyvatel ve věku 65 a více let.**

Postupně se zvyšuje podíl moderních zařízení s bezbariérovou úpravou a s menšími pokoji pro 1 až 3 nemocné s vlastním příslušenstvím.

**Přesto část nemocných dlouhodobě ještě „žije“ či umírá v nevyhovujících zařízeních s bariérami a v mnohalůžkových pokojích.**

Funkční a zdravotní stav pacientů LDN i obyvatel DD je vzájemně srovnatelný a křehký. Hlavní příčinou přijetí do LDN i DD je kombinace funkční nezdatnosti, horšící se prognózy a nepříznivých sociálních podmínek (osamělost, náročné životní prostředí s bariérami, neexistence dostatečně účinných terénních služeb, respektive komunitního case managementu). Ve většině případů lidé v obdobném zdravotním i funkčním stavu s příznivým sociálním zázemím žijí v domácím prostředí.

Zařízení následné péče jsou často zatížena negativní stigmatizací. Nástup do dlouhodobé ústavní péče je obecně považován za závažný stresový moment s rizikem maladaptace a rezignace. Reflektována je bezvýchodnost, opuštěnost, ztráta autonomie. Velmi závažná je nízká prestiž LDN ve veřejnosti – v reprezentativním sociologickém průzkumu v rámci tohoto projektu se 31,4 % respondentů obávalo nejvíce úmrtí právě v LDN oproti 12,6 % v DD a 8,7 % v nemocnici. (kap. 2.2)

Pravděpodobně se stále uplatňuje stigmatizace „odkládků pro odepsané“. Zdá se, že v některých zařízeních následné péče je nepříjemně nízká kvalita péče a že tato situace je veřejností i místními zastupiteli tolerována jako „norma“. Bez většího společenského zájmu tak odezněly pokusy o medializaci neúnosných poměrů v různých typech následné péče: v OLÚ Prosečnice (týdeník Reflex koncem roku 2003), DD v Ostravě (Česká televize i další média – nejpodrobněji týdeník Respekt koncem roku 2003), ÚSP u Příbrami (Česká televize březen 2004).

Společenská pozornost byla věnována porušování lidských práv u pacientů psychiatrických zařízení, nikoli však u pacientů následné péče, např. se syndromem demence, včetně období krátce před smrtí. I tito lidé jsou obdobně jako pacienti psychiatrických oddělení vystavováni nevhodnému zacházení, leckde pravděpodobně dokonce fyzickým trestům, nedostatečné výživě, nedobrovolným pobytům a omezovacím prostředkům (včetně síťových lůžek) bez vědomí soudů.

### **Překážky dobré péče o pokročile a terminálně nemocné v následné péči**

- **Nejasněné pojetí následné péče a její formální rozdělení do dvou resortů.** Při stejném funkčním a zdravotním stavu i stejné letalitě obyvatel DD a pacientů LDN jde o zásadní rozdíly. V resortu ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV), tedy v DD, jde formálně o poskytování ambulantní zdravotní péče. Je snaha, aby tato péče byla poskytována vnějšími agenturami domácí péče, nikoliv ústavním personálem – nemusí tedy být garantována kontinuální ošetrovatelská péče. Tyto tendence vzrostly po zvýšení mezd zdravotnických pracovníků a jsou usnadněny tím, že zřizování ošetrovacích oddělení v DD nemělo pevnou zákonnou oporu, bylo umožněno vyhláškou nízké právní úrovně a DD je tedy nejen nejsou povinny, ale de iure ani oprávněny provozovat. Řada zhoršených klientů se tak znovu ocitá v území nikoho mezi DD, LDN a nemocnicemi. Např. na výboru České geriatrické a gerontologické společnosti přibývá informací, že klienti DD jsou v zanedbaném stavu (dehydratace, kontraktury, dekubity, netlumená bolest) přiváženi do „akutních“ nemocnic, které se jejich přijetí brání. Ti, kdo přežijí, jsou pak časně překládáni do LDN. DD vesměs nemají ústavního lékaře. Pobyt v DD klient hradí, obvykle má v ústavu trvalé bydliště. Standardy péče a profesní normativy určuje MPSV. V resortu ministerstva zdravotnictví jde o následnou lůžkovou péči zdravotní, která je včetně tzv. hotelových služeb (ubytování, stravování) poskytována v rámci všeobecného zdravotního pojištění – z hlediska spoluúčasti pacienta tedy „bezplatně“. Nemocní mají trvalé bydliště mimo ústav, zůstává jim (a jejich rodinám) celý důchod. Léčebny mají normativně stanoveny počty lékařů i SZP. Režim dne obvykle odpovídá zdravotnickému zařízení s ranními a odpoledními vizitami. Ergonomické analýzy však prokazují, že naprostou většinu času tráví střední zdravotnický personál nikoli

kvalifikovanými výkony (skilled nursing), ale bazální péčí (basic care) odpovídající pomocnému či laickému personálu (mytí, krmení, přestýlání, podávání pravidelné medikace, event. reedukace chůze).

- ▶ **Restrikční financování LDN.** Od počátku transformace zdravotnického systému po roce 1989 byla zřejmá restrikce financování následné péče, jejíž kořeny sahají daleko před rok 1989. Financování vesměs neodpovídá skutečným nákladům. To nutí k odmítání nákladných pacientů (řada LDN podmiňuje přijetí pacienta nepřítomností nákladné medikace) k neetickým zatěžujícím opakovaným překladům na „akutní“ lůžka při zhoršení stavu (např. k podání krevní transfuze či nákladných antibiotik), v některých případech pravděpodobně i k restringování potřebné či hraničně potřebné péče. Hrozí diskriminační minimalizace péče. V některých LDN je omezován spotřební materiál, např. absorpční pomůcky pro inkontinentní. Situaci zhoršují a vyhrocují vynucované překlady „neperspektivních“ nemocných v nestabilním stavu (tedy de iure kontraindikovaných k následné péči), například časně po operacích nebo v horečnatém stavu. Trvale hrozí nebezpečí, že následná péče se může změnit v sektor laciného stonání a umírání. Zdá se, že motivací k jejímu posilování není kvalita života nemocných (umírajících), ale snížení nákladů na péči o ně oproti nemocničním oddělením.
- ▶ **Neujasněné chápání pacientů (klientů) následné péče.** V zařízeních následné péče se vyskytuje poměrně široké spektrum pacientů, kteří se liší osobnostně, životní prognózou, obtížemi, limitacemi, riziky, potřebami, prioritami. Někteří jsou přijímáni z důvodů rekonvalescentně rehabilitačních, jiní z dlouhodobě ošetrovatelských, další ze sociálně azylových, hospicových či standardně léčebných. Toto rozlišení však mnohdy není personálu jasné. Snaží se starat o všechny stejně včetně absurdní rutinní aktivizace a „rehabilitace“ umírajících. Chybí komplexní diferencující hodnocení typu např. comprehensive geriatric assessment (CGA) či Functional Independence Measure (FIM), základem zůstává nozologická diagnostika.
- ▶ **Péče se tradičně soustředí na zajištění diagnosticko-terapeutických výkonů a na základní zabezpečení.** Ostatní je stále často chápáno jako nejen nadstandard, ale přesah profesních kompetencí. Je nedostatečná animace a validace, především u nemocných vyžadujících náročnější nerutinní přístupy (nonverbální komunikace, preterapie, komunikace s nemocnými se syndromem demence, s fatickou poruchou apod.). Důsledkem je závažná míra osamělosti (izolovanosti), úzkosti a deprivace u části nemocných. Jejich projevy bývají často personálem chybně interpretovány jako demence, naprostá neschopnost komunikace i vnímání či zlá vůle, za niž může následovat „trest“.
- ▶ **Malá pozornost je věnována důstojnosti nemocných.** Běžný je pohyb obnažených osob v tzv. „andělu“ po chodbě. Pravděpodobně stále nadměrně je používání omezujících prostředků (ohrádky po celé délce lůžka, kurty, močové katetry) a tlumivých psychofarmak. Nejen na gerontopsychiatrických odděleních jsou používána kontroverzní síťová lůžka. To kontrastuje s obavami veřejnosti a pacientů, kteří se v souvislosti s umíráním obávají kromě fyzického utrpení právě především ztráty soběstačnosti a důstojnosti (šetření v rámci tohoto projektu v kapitole 2.2). Zdá se, že veřejnost si více než zdravotníci přeje přijmout i „risk of dignity“ – riziko pramenící ze zachování důstojnosti (např. riziko pádu za cenu odstranění síťového lůžka).
- ▶ **Obtížná a mimořádně stresující je situace psychicky dobře komponovaných, především mladších nemocných,** kteří se pro terminální či invalidizující onemocnění (např. paraplegie) dostávají, zvláště na vícelůžkových pokojích, do náročného prostředí nemocných se syndromem demence.
- ▶ **Chybí standardizace kvality péče i standardní sledování ukazatelů závažných pro kvalitu péče** (obdoba Minimal Data Sets) – např. standardní sledování bolesti, dušnosti či úzkosti se zápis v dokumentaci. Chybí využívání jak indikátorů výsledku péče (přítomnost / nepřítomnost dekubitů), tak indikátorů procesních s identifikováním ohrožených osob (vypracování, aplikování a správné indikování programů např. pro osoby inkontinentní, imobilní či umírající).



- ▶ Trvalým steskem je **nedostatek personálu s ohledem na počet a náročnost pacientů**. Kromě odborníků v ošetrovatelství a nižšího personálu pro bazální péči chybějí především fyzioterapeuti a ještě více ergoterapeuti, jejichž význam vesměs není managementem nemocnic a léčeben akceptován. Z různých důvodů vážne rozsáhlejší zapojování dobrovolníků plnicích především funkci animátorů a také funkci občanské (veřejné) kontroly v uzavřených zařízeních s vysokým rizikem „elder abuse“. Situace se však podle informací občanského sdružení Hestia postupně zlepšuje, a to především v nestátních zařízeních, která jsou ke vstupu dobrovolníků vstřícnější (jedna z výjimek je FN Motol). Do LDN vstupuje například Slezská charita či Hospicové hnutí Vysočina.
- ▶ **Personál včetně lékařů není dostatečně erudován v paliativní medicíně**. Jak je zřejmé i z odpovědí respondentů v LDN (kap. 2.4), za těžiště problematiky je považováno odstranění somatických obtíží a jako terminální je vnímán prakticky teprve agonický, moribundní nemocný v posledních hodinách před smrtí. Jde o závažné varovné výsledky průzkumu provedeného v rámci tohoto projektu: 85 % dotázaných zdravotníků omezuje terminální péči na maximálně několik dní (téměř 50 % jen na několik hodin) před smrtí, což eliminuje skutečné doprovázení infaustně nemocného z kompetencí zdravotníků. Neméně varovné je zjištění, že téměř polovina zdravotníků nepovažuje za významnou součást klidného umírání volnou možnost návštěv a jen necelá čtvrtina považuje za významný prvek smíření a klid. Téměř absolutní je neznalost problematiky při podpoře blízkých osob umírajícího, resp. osob pozůstalých. K příčinám nedostatečných znalostí zdravotníků patří nedostatečná pozornost věnovaná paliativní problematice v pregraduálním kurikulu – dle průzkumu v rámci tohoto projektu (kap. 2.5) se s výjimkou plzeňské lékařské fakulty nezabývá paliativní medicínou ani výuka geriatric, byť odborníci tohoto oboru mají nad následnou péčí problematickou gesci.

### **Možné cesty ke zlepšení paliativní úrovně následné péče:**

- ▶ Ujasnění tzv. následné péče se zdravotně sociální desektorializací.
- ▶ Posílení personálního vybavení oddělení.
- ▶ Nerestrikční financování oddělení následné péče umožňující účelné ošetřování i léčení.
- ▶ Diferenciace nemocných a identifikace jejich potřeb pomocí multidimenzionálních hodnocení typu CGA či FIM.  
Účelná diferenciací následné péče na různě profilované jednotky – rehabilitační, paliativní, ošetrovatelské ad. – s modifikovaným režimem a s propojením do ambulantní sféry v rámci dané komunity.
- ▶ Identifikování terminálně nemocných jako osob bezprostředně spějících ke smrti, a to v horizontu delším než hodiny až dny, a rozpracování paliativních režimů pro tyto nemocné.
- ▶ Vytváření paliativních (hospicových) jednotek v LDN i v DD, nikoli však jako segregáčnických „umrlčích pokojů“, nýbrž jako prostředí umožňujícího nadstandardní individualizovaný přístup.
- ▶ Standardizace při sledování kvality péče včetně vyžadování paliativního programu péče o umírající jako procesního indikátoru kvality péče.
- ▶ Zlepšení paliativní kompetence lékařů i ostatního personálu v následné péči cestou postgraduálního vzdělávání, případně funkční specializace.
- ▶ Animace a zlepšení důstojnosti pobytu i neterminálních pacientů v následné péči, u nichž není indikována vlastní paliativní (hospicová) péče, ale kteří přesto často v režimu následné péče umírají.
- ▶ Modernizace fondu následné péče s preferencí menších místních zařízení či menších jednotek v rámci stávajících nemocnic – včetně jednotek paliativních s omezením překladů do LDN, resp. obecně do detašovaných zařízení následné péče.
- ▶ Maximální otevření LDN a obdobných zařízení včetně paliativních jednotek do komunity se zcivilněním režimu a s umožněním veřejné kontroly včetně činnosti dobrovolníků.
- ▶ Řešení sociální situace pacientů skrývajících se za většinou problémů následné péče nejlépe posílením terénní sociální péče a rozvojem funkční sítě domácí péče.

## ZÁVĚR

Úroveň současné péče je ovlivněna historickým vývojem, **nejasností kompetencí, nekonceptním řešením z let minulých**, ale také **marginalizací problému** a snahou řešit především ekonomické aspekty péče o „neperspektivní pacienty“. Vše je **umocněno pasivitou veřejnosti, která nemá o celou problematiku větší zájem** a často naopak **volí mechanismy podpory, aby nemusela být s umíráním a se ztrátou soběstačnosti konfrontována**. Poměrně ochotně přistupuje na argumentaci, že vše je složité a nemůže být z objektivních důvodů lépe řešeno. To nahrává nejen nízké kvalitě péče, ale také stereotypnosti přístupů a metod. **Vzhledem k demografickému vývoji je však třeba hledat účinnější a účelnější postupy i kontrolní mechanismy kvality péče**. Jinak hrozí, že značná část lůžkové kapacity na zdravotně sociálním pomezí bude neúčelně poskytovat nejasněnou a nediferencovaně lacinou „péči“ o problematiku kvality neúměrně velkému počtu osob. **K základním nástrojům řešení patří vzbuzení veřejného zájmu a kontroly, změny navozené využitím stávajících kapacit a aktivitou uvnitř systému a tlak na koncepční, byť postupné řešení místo kosmetických úprav**. Některé konkrétní náměty jsou naznačeny a předloženy k veřejné diskusi v této zprávě.

### 3.3 Úroveň léčby bolesti u nevyléčitelně nemocných a umírajících

Bolest představuje jeden z nejčastějších symptomů pokročilých stadií onkologických i neonkologických onemocnění. Představuje bezpochyby symptom, kterého se pacienti nejvíce obávají. Účinné mírnění bolesti je proto klíčovým faktorem dobré paliativní péče. Společenská závažnost chronické bolesti je v civilizovaných zemích stále více uznávána. Na bolest začíná být pohlíženo svým způsobem jako na samostatné onemocnění (tedy nikoliv pouze symptom). Její výskyt v populaci může být sledován a popisován epidemiologickými kategoriemi. Lze formulovat strategii včasné identifikace a účinné léčby, a to na úrovni jednotlivých zdravotnických zařízení, ale i celonárodní zdravotní politiky. K takovému koncepčnímu přístupu vyzývá ve svých dokumentech Světová zdravotnická organizace (WHO). Dokumenty o léčbě nádorové bolesti, organizaci protinádorové léčby a o paliativní péči představují zásadní milníky na cestě k řešení tohoto problému. Většina těchto dokumentů byla přeložena do češtiny a byla všeobecně přijata odbornými lékařskými společnostmi. Jde například o tyto texty: Cancer pain relief. Geneva: WHO, 1986; Cancer pain relief and palliative care. In: WHO Technical report series, No. 804. Geneva: WHO, 1990; National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO, 2002; Achieving balance in national opioids control policy – guidelines for assessment. Geneva: WHO, 2000.

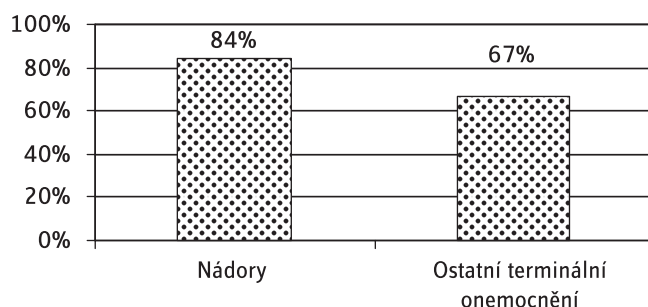
**Obecnými předpoklady k účinné léčbě bolesti jsou dle odborníků WHO faktická dostupnost analgetik, dostatečné znalosti a dovednosti zdravotníků v léčbě bolesti a taková organizace zdravotní péče, která činí tuto péči dostupnou všem nemocným.**

V následujícím přehledu uvádíme odhad prevalence bolesti u pokročile nemocných, dále přehled dostupných dat o úspěšnosti léčby bolesti. Následně se pokusíme o analýzu příčin stávajícího stavu.

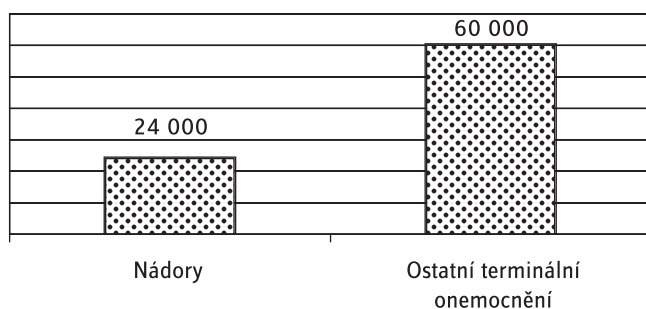
#### PREVALENCE BOLESTI V POKROČILÝCH STADIÍCH ONEMOCNĚNÍ

Poslední rok života je často provázen bolestí nejen u onkologicky nemocných, ale také u ostatních chronicky nemocných. Výskyt bolesti znázorňuje graf č. 39. Přepočítáním na absolutní čísla (při současné mortalitě a struktuře úmrtí dle diagnózy) lze říci, že v ČR trpí silnou bolestí minimálně 24 000 onkologicky nemocných a přes 60 000 neonkologicky nemocných.

Graf č. 39: Výskyt silné bolesti v posledním roce života  
(Podle Higginsson et al. 1991)



Graf č. 40: Odhad počtu pokročile nemocných pacientů v ČR trpících bolestí



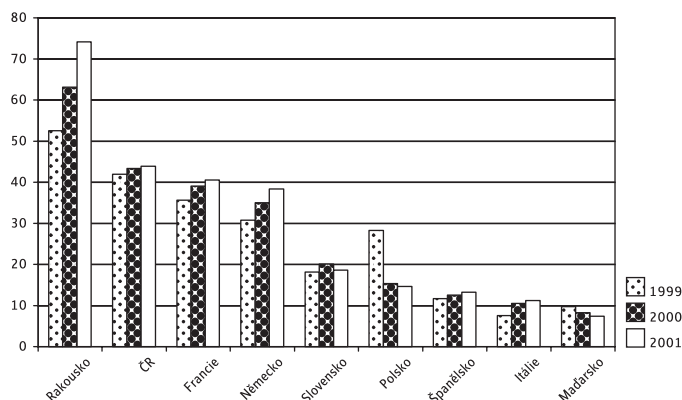
## JAK JE V ČR CHRONICKÁ BOLEST LÉČENA?

Neexistují validní data, jež by nám umožnila spolehlivě říci, u jaké části nemocných je bolest dobře mírněna. **Dostupná data naznačují, že je celková situace v této oblasti velmi neuspokojivá.** Z průzkumu veřejného mínění provedeného agenturou STEM vyplývá, že třetina dospělých občanů ČR (téměř polovina těch, kteří na danou otázku měli názor) se domnívá, že je u terminálně nemocných bolest léčena nedostatečně (viz kap. 2.2). Zdravotníci a studenti medicíny, se kterými jsme v rámci výzkumu focus groups hovořili, sami hodnotili úroveň léčby bolesti v terminální fázi jako spíše nedostatečnou. Nejčastěji udávanými důvody byly nedostatečné znalosti lékařů, nedostatek pozornosti věnované otázkám bolesti a nedostatek financí (viz kap. 2.4). V roce 2002 proběhl průzkum mezi českými onkology s cílem zjistit jejich názory na různé aspekty léčby bolesti (Sláma; Beránek 2003). Osloveni byli všichni členové onkologické společnosti ČLS JEP (n= 376). Většina onkologů (63 %) je přesvědčena, že je v ČR **bolest dobře mírněna pouze u menší části nemocných.** Za hlavní příčiny tohoto stavu nejčastěji uváděli **nedocení psychosociálních aspektů bolesti, nedostatečné hodnocení (nedostatečnou pozornost) bolesti, nedostatečné znalosti a dovednosti lékařů a neochotu lékařů předepisovat opioidy.** Zajímavá byla rovněž otázka, kdo je zodpovědný za léčbu bolesti onkologicky nemocných v jednotlivých fázích onkologického onemocnění. Zodpovědností zde míníme systematické hodnocení bolesti a preskripci potřebných analgetik. Ve fázi podávání protinádorové léčby (např. chemoterapie či radioterapie) nese primární zodpovědnost onkolog. Po ukončení protinádorové léčby (tj. v situaci pokročilého, na léčbu nereagujícího onemocnění) je dle většiny onkologů za léčbu bolesti primárně zodpovědný praktický lékař. **Domníváme se, že tento přechod z péče onkologa do péče praktického lékaře se děje často velmi nekoordinovaně a pro pacienta nejednou znamená velkou nejistotu, porušení kontinuity léčby a zhoršení kvality péče.** Existují rovněž náznaky, že **znalosti praktických lékařů v otázkách léčby onkologické bolesti nejsou dostatečné** (viz kap. 2.4 – focus group s praktickými lékaři).

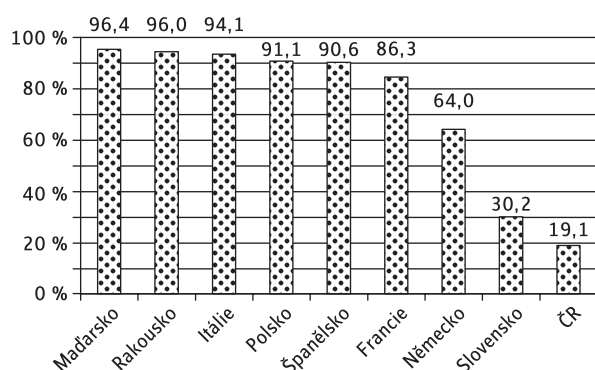
V oblasti úrovně léčby nenádorové bolesti jsou informace ještě skromnější. Systematické zhodnocení není k dispozici. Některé průzkumy prováděné např. v domovech důchodců ukazují **vysoký výskyt (až 30 %) nerozpoznané a neléčené bolesti** (Málek, 2001).

Jedním z parametrů, které nepřímo charakterizují úroveň léčby bolesti v jednotlivých zemích, je spotřeba lékařsky předepsaných opioidů. Tento ukazatel je WHO pravidelně sledován a vyhodnocován. Bližší analýza ukázala, že tento údaj velmi dobře koreluje s úrovní léčby bolesti. Ve spotřebě opioidů došlo v ČR během 90. let minulého století k výraznému zlepšení. Oproti některým evropským zemím však zůstává celková spotřeba, a především struktura spotřebovaných opioidů relativně nízká. Tyto skutečnosti ukazují grafy č. 41 a 42.

Graf č. 41: Celková spotřeba opioidů v mg/1 obyvatele na rok



Graf č. 42: Podíl morfinu (%) na celkovém objemu spotřebovaných opioidů v roce 2001



Z uvedených grafů vyplývá, že celková spotřeba opioidů je v ČR srovnatelná s vyspělými evropskými zeměmi. Podíl silných opioidů, které jsou nevhodnější lékovou skupinou k léčbě chronické silné bolesti, je však v ČR relativně velmi nízký. Čeští lékaři užívají s oblibou léky ze skupiny slabých opioidů (tramadol, dihydrokodein). Jejich analgetický potenciál však bohužel není často dostatečný.

### PŘEKÁŽKY DOBRÉ LÉČBY BOLESTI POKROČILE NEMOCNÝCH V ČR

V současné době je v ČR k dispozici bohatý výběr opioidních i neopioidních analgetik. Jejich preskripce není výraznějším způsobem omezena (předepisovat je mohou všichni lékaři bez ohledu na odbornost). Ze strany zdravotních pojišťoven jsou analgetika hrazena zcela nebo částečně. Doplatek pro pacienta však u důležitých analgetik (paracetamol, neselektivní NSA, opioidy) je poměrně nízký a nikdy nepředstavuje reálnou překážku jejich preskripce.

Práce se silnými opioidy se řídí právními normami (nařízení vlády ČSR č. 192/188, Sb., o jedech a některých jiných látkách škodlivých zdraví a vyhláška Ministerstva zdravotnictví ČR č. 343/1997, Sb.), které ošetřujícím lékařům umožňují pacientovi trpícím bolestí předepsat dostatečné množství analgetika. Omezením, jehož dosah je však často velmi významný, je **vysoká cena některých lékových forem opioidů** (retardované perorální lékové formy a transdermální formy), které je činí fakticky nedostupnými např. v léčebnách dlouhodobě nemocných či na některých nemocničních odděleních s nízkým paušálem na léky. Vysoká cena je také problémem pro praktické lékaře, kteří mají pojišťovnou stanoven **finanční limit na preskripci léků**, za jehož překročení mohou být

penaizování. Zdůvodněné překročení lékových limitů zdravotní pojišťovny lékařům většinou prominou (zvláště v oblasti analgetik). Lékaře však velmi **odrazuje administrativní práce** spojená s jednáním o prominutí penále, a proto předepisovat některé léky odmítají. V oblasti primární péče (praktičtí lékaři), ale i specializované ambulantní péče vážně včasné a dostatečné předepisování opioidů na tom, že si lékaři neopatřili potřebné tiskopisy žádanek a receptů, popř. odmítají vybavit svou ambulanci tak, aby vyhovovali podmínkám zákona pro práci s opioidy (trezor, evidenční kniha, tzv. „opiátová“ kniha). **Celkově však lze říci, že právní rámec pro práci s opioidními analgetiky je v ČR dobrý a nepředstavuje zásadní překážku kvalitní léčby bolesti.**

Větší **překážky spatřujeme na straně zdravotníků**, kteří mají často obavy z nežádoucích účinků opioidů, ze závislosti, z možnosti zneužití těchto léků. Společným jmenovatelem těchto překážek jsou nedostatečné znalosti a praktické dovednosti lékařů v léčbě silné bolesti. V ČR představují určitou překážku včasného užití některých analgetik také nesprávné představy laické veřejnosti (pacientů a jejich rodin) o nebezpečích spojených s užíváním silných opioidů. Tyto obavy jsou nejednou posilovány lékaři, kteří s pacienty tyto názory sdílejí. V ČR byly již v 90. letech vypracovány doporučené postupy pro léčbu nádorové a nenádorové bolesti, které byly schváleny odbornými lékařskými společnostmi. Tato doporučení vycházejí důsledně z doporučení WHO (WHO 1986, 1990, 2002). „Terénní“ praxe není těmito doporučeními příliš ovlivněna. **Lepší vzdělávání lékařů (pregraduální a postgraduální) v oblasti léčby bolesti považujeme za klíčový předpoklad pro zlepšení celkové úrovně léčby bolesti u pokročile nemocných.**

#### ZÁVĚR

Jsme přesvědčeni, že ke zlepšení celkové úrovně léčby bolesti nevyléčitelně nemocných a umírajících je třeba uskutečnit několik kroků.

**Zařazení cílené a na praxi orientované výuky léčby bolesti do pregraduální přípravy lékařů a sester. Zavedení na praxi orientované výuky o bolestivých stavech specifických pro daný obor v rámci specializační postgraduální výuky.**

Stanovení systému pravidelného **hodnocení bolesti** jako součásti rutinního sledování u všech bolestí trpících hospitalizovaných pacientů. Neustále zkoumat, zjišťovat a ověřovat, s jakou kvalitou je bolest léčena.

**Změna způsobu úhrad péče** v některých zařízeních (především LDN), kde jsou při stávající formě úhrady ze strany zdravotních pojišťoven některé lékové formy analgetik prakticky nedostupné.

V rámci široce pojaté mediální kampaně **informovat veřejnost o problému bolesti, o možnostech její léčby**, o neopodstatněnosti některých obav a mýtů o analgetické léčbě.

### 3.4 Domácí paliativní péče

Intenzivní péči za dobu své existence poskytla Cesta domů bezmála 140 klientům a jejich rodinám. V popisu nejtypičtějších situací a nejpálčivějších problémů v kap. 2.7 jsme vycházeli však i z mnoha desítek rozhovorů s dobrovolníky, studenty a dalšími příznivci a klienty domácího hospice. Pojmenování nejkritičtějších momentů rozvoje domácí hospicové péče u nás se tedy zakládá na zkušenosti mnoha stovek klientů a pozůstalých nejen v Praze, ale i v celé České republice. Situaci na malých městech a na venkově jsme však mohli mapovat jen zcela fragmentárně.

#### NEJVĚTŠÍ PŘEKÁŽKY ROZŠÍŘENÍ ÚČINNÉ DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE PODLE ZKUŠENOSTÍ DOMÁCÍHO HOSPICE CESTA DOMŮ

**Neexistuje systém financování domácí hospicové péče pojišťovnami.** Dobře fungující financování domácí hospicové péče je pro její přesvědčivý rozvoj zásadní. Zatím všechna hospicová sdružení jsou financována z velké části z grantů, zajištění financování proto v současné situaci vyžaduje neadekvátní vynaložení sil zaměstnanců hospiců, které by mohly být vynaloženy efektivněji.

**Zcela chybí vstřícné sociální a finanční zabezpečení pečujících v domácím prostředí.** Možnosti, které náš právní řád nabízí, jsou nedostačující, často nepoužitelné, někdy dokonce jsou informace o nich těžko přístupné. O možnostech, které rodiny mohou v současných podmínkách využít, nejsou někdy praktickým lékařem či sociálním pracovníkem dostatečně informovány, často proto, že on sám nemá potřebné informace a zkušenosti. Zajímavý pohled na důvody malých zkušeností se stávajícími možnostmi domácí péče o umírající u nás přinesly rozhovory s praktickými lékaři v rámci výzkumu sociologickou metodou focus group (kap. 2.4). Je třeba vytvořit návrh na komplexní podporu rodin, jehož podkladem bude cíleně zmapovaná současná situace, dobrá znalost nejdůležitějších potřeb rodin a analýza zahraničních zkušeností.

**Laická veřejnost je neobeznámená s otázkami kolem smrti a péče o umírající.** Neinformovanost, tabuizování smrti, absence rituálů v našem životě od narození do smrti, mediálně budovaný obraz života bez starostí jakožto správného života, několikagenerační nezkušenost se smrtí – to jsou překážky, které je třeba trpělivě překonávat jak pomocí médií, tak především samotným šířením hospicové péče. Domníváme se, že v některých bodech výsledky výzkumu veřejného mínění provedené agenturou STEM ukazují na to, že lidé se tématu smrti v naší společnosti vyhýbají, nepřemýšlejí o něm, jeho tabuizaci jakoby vděčně přijímají a relativně se jim to daří až do chvíle, kdy se jim umírání osobně dotkne. V tu chvíli se ovšem pro ně i pokojné a v pozhnaném věku přicházející umírání stává neadekvátně stresující událostí.

**Významná část zdravotníků není dostatečně vzdělaná v léčbě bolesti a dalších symptomů umírání.** Chybějící zkušenost zdravotníků s kvalitní paliativní péčí velmi ztěžuje podporu terénní hospicové péči. V jednotlivých skupinách ve výzkumu focus group můžeme sledovat tento problém z velmi různých pohledů a dáváme-li si je dohromady, skládá se nám plastický obraz možných cest vedoucích k nápravě. Systematické pre- i postgraduální vzdělávání lékařů může nepochybně přinést kvalitativní posun. V rámci současných možností se studentům lékařských fakult a zdravotnických škol nabízí jednorázová školení či volitelné přednášky, které ale nepřinášejí dostatečně průkazné výsledky (viz rozhovory ve focus group se studenty 5. ročníku lékařské fakulty v kap. 2.4). Zkušenost domácího hospice hovoří jasně o potřebě spolupráce se vzdělanými lékaři. Tam, kde se jí podařilo realizovat, jsme se mohli setkat se skutečně kvalitní komplexní paliativní terénní péčí.

**Komunikace lékaře s pacientem je nedostatečná.** V současném systému zdravotnictví je nemocnice zaměřena k léčení a vyléčení. Vzhledem k tomu, jak velké procento lidí v naší zemi umírá v nemocnicích (kap. 2.1), značnou část jejich pacientů nutně tvoří pacienti terminální, kteří tomuto zacílení vůbec neodpovídají, ba jej vlastně svojí existencí popírají. Lékaři a další zdravotníci nejsou

dostatečně vzdělání v komunikaci s tímto typem pacientů, není proto vlastně divu, že se jim vyhýbají, že nejsou na práci s nimi připraveni. Systematické vzdělávání, přípravu a výcvik zdravotníků v této komunikaci pokládáme za zcela klíčové.

**Chybí podpora samostatnosti a sebevědomí pacientů.** Pacient často není brán zdravotníky jako rovnocenný partner. Současný systém pracuje s tím, že lékař nejlépe ví, co je pro pacienta nejlepší, a sděluje mu pouze minimum informací. Terminálně nemocný pacient je na tom v tomto ohledu ještě výrazně hůře. Důsledek tohoto nerovného vztahu je pak velmi tristní: pacient nedostává možnost zvažovat možné alternativy své léčby, což je v případě onkologických pacientů velmi závažné, protože alternativy se mohou pohybovat od intenzivní a nákladné léčby až do posledních dní po paliativní péči, která využije všech dostupných možností k tomu, aby byla zachována co největší kvalita poslední části života. Volbu by měl provádět dobře poučený pacient podle svého přání. Určitou naději na změnu této smutné situace můžeme snad spatřovat v jisté vyrovnanosti a reálném, ale nikoli necitlivém pohledu mladší generace, s níž se setkáváme např. ve studentské anketě (kap. 2.3).

### **Možné kroky k překonání překážek:**

- ▶ vytvořit ve spolupráci s pojišťovnami **koncepti efektivního financování domácí hospicové péče;**
- ▶ připravit a zavést **systematické pregraduální i postgraduální vzdělávání lékařů** v základech paliativní medicíny;
- ▶ systematicky **školit sestry a další pracovníky ve zdravotnictví v zásadách paliativní péče** se zřetelem ke specifickým domácí hospicové péče;
- ▶ průběžně **medializovat základní otázky spojené se smrtí, umíráním a péčí o umírající** jak pomocí médií, tak v rámci odborných školení a přednášek pro zainteresovanou veřejnost;
- ▶ **kultivovat komunikaci zdravotníků s nevyčísitelně nemocnými** a jejich rodinami;
- ▶ připravit a provést **legislativní změny ve způsobu sociálního zabezpečení rodin**, které pečují o své blízké v domácím prostředí;
- ▶ reflektovat nedostatky **spolupráce všech subjektů účastnících se na pomoci pečujícím rodinám a navrhnout systémové změny v této oblasti.**

### **ZÁVĚR**

**Zkvalitnění péče o umírající v naší zemi velmi úzce souvisí s rozvojem domácí hospicové péče.** Poukazují k tomu data, která jsme měli možnost získat v nejrůznějších druzích výzkumů a analýz, i sama zkušenost Domácího hospice Cesta domů. Podle těchto zkušeností a podle analýz fungujících zahraničních mobilních hospicových zařízení může rozvoj domácí hospicové péče svým dílem také přispět k překonání jinak těžko řešitelných sociálně zdravotních, někdy i celospolečenských a etických problémů.

Rozvoj domácí hospicové péče pomáhá kultivovat komunikaci mezi zdravotníky a rodinou a není bez ní vlastně možný. Umožňuje budování důvěry mezi klientem a zdravotníkem a šíření atmosféry vstřícnosti a porozumění. Výrazně také přispívá k rozvoji dobrovolnické činnosti, **umožňuje odstranění nejrůznějších tabu spojených se smrtí a má tak vliv na proměnu postoje veřejnosti nejen ke smrti, ale především k životu.** Všechny případné provedené systémové změny by mohly mít takovýto společenský, a nikoli jen úzce zdravotnický dopad.



## 4. ZÁVĚREČNÉ SHRNUÍ

### SITUACE

- Každým rokem v ČR zemře mnoho desítek tisíc nemocných v důsledku chronických nemocí, jejichž konečná fáze je provázána narůstajícími tělesnými a duševními obtížemi.
- Poslední období života, mnohdy měsíce, prožívá velká část těchto nemocných ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Zde o ně pečují profesionálové, kteří sami přiznávají, že jejich znalosti a dovednosti v péči o pokročile nemocné jsou nedostatečné.
- **Výzkum veřejného mínění zjistil:**
  - **nespokojenost veřejnosti se současným stavem péče o umírající,**
  - **hrubý rozpor mezi preferencemi veřejnosti a současným stavem péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v naší zemi: cca 75 % všech úmrtí nastává ve zdravotnické či sociální instituci (nemocnice, LDN, DD), 80 % z dotázaných, kteří se k této otázce v průzkumu veřejného mínění vyjádřili, si však nepřeje v tomto prostředí zemřít.**
- **V případě zkoumané skupiny studentů jsou výše zmíněné diskrepance a kritické hodnocení současné péče o umírající ještě výraznější.** 91 % z nich např. považuje zlepšení péče o umírající za důležité, z toho 72 % dokonce za velmi důležité.
- **Ještě kritičtější než veřejnost hodnotí současnou péči o umírající ti, kteří s ní mají největší zkušenost, tj. zdravotníci a pracovníci sociálních zařízení.** Z nich pak opět ti, kteří se s umírajícími setkávají nejčastěji (tj. onkologové, pracovníci LDN, DD a hospiců).
- **Velká část umírajících trpí nedostatečně mírněnou bolestí a ostatními symptomy, ačkoli moderní léčba bolesti dokáže naprostou většinu takových případů účinně léčit.**
- **Nejkritičtější hodnotí jak laická, tak odborná veřejnost péči o psychické utrpení nemocných a pozornost věnovanou jejich sociálním vazbám.** A to navzdory tomu, že tyto oblasti považuje především laická veřejnost za velmi důležité.
- **Kontinuita a koordinace péče je často velmi nedokonalá.** V posledních týdnech života jsou nemocní často překládáni mezi různými zdravotnickými zařízeními.
- Komunikace mezi lékaři a pacienty o diagnóze a prognóze má celkově nedostatečnou úroveň. **Účast pacienta a rodiny na důležitých rozhodnutích o léčbě je spíše výjimkou.**
- **Informovanost laické i odborné veřejnosti o paliativní péči je velmi nedostatečná.**
- **Specializovaná moderní paliativní péče hospicového typu je dostupná pouze 1% všech terminálně nemocných a umírajících.**
- **Pokud se rodina nemocného rozhodne o terminálně nemocného pacienta pečovat doma, podstupuje riziko nesmírně náročného a v mnohých ohledech často nezajištěného procesu, nežádka bez podpory a nejednou dokonce přes odpor zdravotníků.**
- **Data o úmrtích jsou zpracovávána pouze z hlediska příčiny a místa úmrtí, chyby a zkreslení ve vyplňování nejsou výjimkou.** Data ze zdravotních pojišťoven bohužel nejsou dostupná, ačkoli jsou pro mapování současné situace naprosto nezbytná.
- **Žádná instituce v ČR systematicky nemonitoruje kvalitu péče o umírající.** Standardy této péče nejsou vypracovány.
- **Žádná součást systému zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým,** ačkoli je dobře známo, že velmi často trpí sociální izolací a těžkým psychickým strádáním a že úmrtí blízkého člověka patří mezi jeden z nejrizikovějších faktorů pro tělesné a duševní zdraví člověka.

## REFLEXE

Úroveň péče o umírající v naší zemi je navzdory úsilí mnohých zdravotníků a pracovníků v sociální sféře alarmující.

- **Výzkum veřejného mínění jasně poukázal na:**
  - **naléhavou potřebu zkvalitnění péče o umírající,**
  - **nutnost orientace na péči o umírající v jejich vlastním prostředí a v úzké spolupráci s jejich rodinami,**
  - **naléhavou potřebu zásadním způsobem zlepšit péči o umírající ve zdravotnických a sociálních institucích, především v LDN a DD.**
- Kvalitní péče o umírající existuje, přístup k ní však má pouze velmi malá část obyvatelstva.
- Ačkoli veřejnost hodnotí úroveň péče o umírající velmi kriticky, skutečná hloubka této problematiky není doposud veřejným míněním v naší zemi zcela doceněna. Lze však předpokládat, že s postupující „emancipací pacientů“ dojde v této oblasti k zásadním změnám.
- Zdravotníci hodnotí kvalitu péče o terminálně nemocné a umírající ještě kritičtěji než veřejnost. S narůstající profesní zkušeností s péčí o umírající narůstá přitom u zdravotníků a dalších pečujících profesí také negativní hodnocení současného stavu této péče.
- **K nejpalcivějším problémům v současné době tedy patří:**
  - zcela nerozvinutá domácí paliativní péče,
  - stav péče o terminálně nemocné a umírající v LDN a DD.
- Vzhledem k očekávaným demografickým změnám v příštích desetiletích je zapotřebí předpokládat, že naléhavost této problematiky zásadním způsobem poroste, a s předstihem uskutečňovat potřebné změny.
- **Zahraniční zkušenosti přitom ukazují, že**
  - zásadní zlepšení péče o terminálně nemocné a umírající je možné
  - klíčem k tomuto zlepšení je rozvoj moderní paliativní péče.
- **Tomuto rozvoji však v naší zemi stále brání komplex legislativních, ekonomických, politických a společenských překážek. Na nemalé obtíže přitom naráží i pokus o podrobnější zmapování současné situace a věcnou diskusi těchto překážek.**

## VYHLÍDKY

Poněkud chmurný popis situace je zhuštěným shrnutím výsledků našeho průzkumu. **Co dělat pro zlepšení péče o nevléčitelně nemocné a umírající v ČR?** Uvádíme přehled oblastí, ve kterých se potřeba změny jeví jako nejnaléhavější.

- **Vzdělávání zdravotníků a dalších pečujících profesí** systematické zařazení tematiky paliativní péče do povinného pregraduálního a postgraduálního kurikula a rovněž do studijních plánů zdravotních škol (obsah vzdělávání by měl mj. obsahovat: znalosti o léčbě symptomů pokročilého onemocnění, praktický nácvik komunikace, nácvik týmové práce).
- **Působení na odbornou veřejnost především prostřednictvím lékařských společností** (zejména onkologické, geriatrické, neurologické, vnitřního lékařství, kardiologické, všeobecného lékařství), aby rozpracovala problematiku péče o terminální stadia jednotlivých chorob a o umírající do úrovně doporučených postupů v rozsahu svých diagnóz a zařadila ji do předatestačních příprav ve svých oborech. Velkou roli by zde mohla sehrát Subkatedra paliativní medicíny IPVZ Praha.
- **Podpora inovativních místních projektů.** Testování různých forem péče o umírající v různých prostředích (modely na zlepšení péče v DD a LDN, konziliární týmy v akutních nemocnicích a především různé formy domácí paliativní péče a specializované lůžkové paliativní péče včetně paliativních jednotek ve stávajících lůžkových zařízeních).
- **Sledování a vyhodnocování péče** o terminálně nemocné a umírající, využití procesních indikátorů (zda dané pracoviště má vypracovaný a využívá specifický režim péče o terminálně nemocné). Sledování vlivu výše zmíněných inovativních projektů na kvalitu péče, analýza ekonomické náročnosti. Konstrukce vhodných nástrojů k měření kvality péče o terminálně nemocné a umírající.
- **Rozvoj domácí paliativní péče** se na základě výsledků naší analýzy jeví jako pravděpodobně nejnaléhavější včetně zapojení praktických lékařů.
- **Využití osvědčených postupů ze zahraničí** a navázání užší mezinárodní odborné spolupráce v oblasti péče o terminálně nemocné a umírající.
- **Soustavná popularizace tématu péče o umírající**, podpora veřejné diskuse na toto téma a medializace možností moderní paliativní péče. Rozvoj dobrovolnické práce v této oblasti.

Tyto a další oblasti budou tématem návrhu modifikace stávající koncepce paliativní péče v ČR, který bude předložen v prosinci roku 2004 jako závěrečná zpráva projektu Podpora rozvoje paliativní péče v ČR.



## POUŽITÁ A DOPORUČENÁ LITERATURA

- Achieving Balance in National Opioids Control Policy - Guidelines for Assessment*. Geneva: WHO, 2000.
- ALBERT, E.; ZECH, D.: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart; New York: Schattauer, 1997. ISBN 3-794-52078-5.
- ARIES, P.: *Dějiny smrti*. Praha: Argo, 2000. ISBN 80-72003-286-0.
- ARIES, P.: *Western Attitudes towards Death*. London: Marion Boyars, 1991.
- BOLELOUCKÝ, Z.: *Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní medicíně*. Brno: Masarykova univerzita, 1999. ISBN 80-210-2064-4.
- BYSTRICKÝ, Z.: *Hospicová péče - organizace a zkušenosti z českých pracovišť*. Postgraduální medicína, 2001, roč. 3, č. 2.
- BYOCK, I.: *Dying well - The prospect for Growth at the End of Life*. Riverhead Books, 1997.
- BYOCK, I.: *The Four Things That Matter Most: A Book About Living*. Free Press, 2004. ISBN 0743249097.
- Cancer Pain Relief*. Geneva: WHO, 1986.
- Cancer Pain Relief and Palliative Care*. In: WHO Technical Report Series, No. 804. Geneva: WHO, 1990.
- CLARK, D.; CORNER, J.; DAVIS, C.: *Researching Palliative Care*. Buckingham: Open University Press, 2001.
- CLARK, D.; TEN HAVE, H.: *Common Threads? Palliative Care Service Developments in Seven European Countries*. Palliative Med., 2000, no. 14, p. 479-490.
- CLARK, D.; TEN HAVE, H.: *Ethics of Palliative Care: European Perspectives*. Buckingham: Open University Press, 2002. ISBN 0335211402.
- CLARK, D.; WRIGHT, M.: *Death Transitions in End of Life Care Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. 2002. ISBN 0-335-21286-7.
- CLARK, D.: *Contradictions in the Development of New Hospices: A Case Study*. Social Science and Medicine, 1991.
- DAVID, F. et al.: *Researching Palliative Care*. Buckingham: Open University Press, 2002. ISBN 0335204368.
- DAVIES, E.; HIGGINSON, I.J. (Eds.): *Palliative Care - The Solid Facts*. Geneva: A WHO collaborative project, 2003.
- De HENNEZEL, M.: *Smrt zblízka*. Praha: ETC, 1997. ISBN 80-86006-15-8.
- DOYLE, D.; JEFFREY, D.: *Palliative Care in the Home*. Oxford Medical Publication, 2000.
- DOYLE, D.; HANKS, G.W.C.; MacDONALD, N.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, 1998.
- EGUCHI, K. (Ed.), et al.: *Current Perspectives and Future Directions in Palliative Medicine*. 1999.
- ELIAS, N.: *O osamělosti umírajících v našich dnech*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998. ISBN 80-85844-39-7.
- EVERDING, G.; WESTRICH, A.: *Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospic-Bewegung*. München: Verlag C.H. Beck, 2000. ISBN 3-406-47549-3.
- FILEC, V.: *Hospicová péče v České republice*. [online], 2000-08-09.hospice.cz.
- FRANKL, V. E.: *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta, 1997. ISBN 80-85139-63-2.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1989. ISBN 80-7038-158-2.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1994.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Práva pacientů - komentované vydání*. Havířov: Nakladatelství A. Krtilové, 1996. ISBN 80-902163-0-7.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Rub života - líc smrti*. Praha: Orbis, 1975.

- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.
- HIGGINSON, I.: *Epidemiologically Based Needs Assessment for Palliative and Terminal Care*. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 1997.
- HUSEBO, S.; KLASCHIK, E.: *Palliativmedizin*. 3. vydání. Berlin; Heidelberg: Springer-Verlag, 2003.
- Improving Care at the End of Life*. Institut of Medicine Report. Washington, DC: National Academy Press, 1997.
- JAMES, N.; FIELD, D.: *The Routinization of Hospice: Bureaucracy and Charisma*. Social Science and Medicine, 1992, vol. 34, no.12.
- JOHNSON, I.S.; ROGERS, C.; BISWAS, A.S.; AHMEDZAI, S.: *What Do Hospice Do? A Survey of Hospices in the United Kingdom and Republic of Ireland*. British Medical Journal, 1990, vol. 300, no. 6727.
- KLIMPL, P.: *Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-324-3.
- KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KUBÍČKOVÁ, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001. ISBN 80-85866-82-X.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E.: *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: SIGNUM UNITATIS, 1992.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba, 1995.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E.: *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-85878-95-X.
- LUKASOVÁ, E.: *I tvoje utrpení má smysl*. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-79-9.
- LYNN, J.; SCHUSTER, L.: *Improving Care for the End of Life: A Sourcebook for Health Care Managers and Clinicians*. Center to Improve Care of the Dying; Institute for Healthcare Improvement, 2000.
- National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd edition. Geneva: WHO, 2002.
- MÁLEK, J.: *Výskyt bolesti, její diagnóza a stav léčby u obyvatel domovů důchodců*. Bolest, 2001, č. 4, s. 65-72.
- NOVOTNÝ, M.; STARÁ, J. a kol.: *Dobrovolníci v nemocnicích*. Praha: Hestia, 2002. ISBN 80-238-8697-5.
- O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících*. In: Doporučení 1418 (1999) Parlamentního shromáždění Rady Evropy. Štrasburk: 1999.
- Priority Areas for National Action*. Washington, DC: Institute of Medicine Report, 2003.
- PERA, H; WEINERT, B.: *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0.
- RANDAL, F.; DOWNIE, R.S.: *Palliative Care Ethics*. Oxford University Press, 1996.
- SHEEHAN, D.; FORMAN, W.: *Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice*. Jones & Bartlett, 1996. Amazon.com.
- SCHELL, W.: *Sterbebegleitung und Sterbehilfe*. 3. aktualizované vydání. Hannover: Brigitte Kunz Verlag, 2002. ISBN 3-87706-729-8.
- SLÁMA, O.; BERÁNEK, M.: *Názory českých onkologů na problematiku léčba bolesti*. Ostrava: Ostravský den podpůrné péče v onkologii, 2003.
- SORGE, M.: *Das Mobile Caritas Hospiz - Erfahrungen eines multiprofessionellen interdisziplinären Palliative Care-Team*. Wien: Mobile Caritas Hospiz, 2003.
- STATON, J.; SHUY, R.; BYOCK, I.: *A Few Months to Live: Different Paths to Life's End. A Participant-Observer Study of Dying People and their Caregivers*. Georgetown University Press, 2001. ISBN 0-87840-840-1.
- STEINDL, K.: *Kontinuita života*. Praha: Mladá fronta, 1987.
- SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1999. ISBN 80-902049-2-9.
- SVATOŠOVÁ, M.; JIRMANOVÁ, M.: *Hospice slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN 80-902049-1-0.

- SVATOŠOVÁ, M.: *Komplexní hospicová péče je přínosem pro společnost*. Zdravotnické noviny, 1999, roč. 48, č. 37.
- ŠEVČÍK, P.; VORLÍČEK, J.: *Bolest a možnosti jejího zmírnění a odstranění*. Praha: Liga proti rakovině, 1998.
- ÚLEHLA, I.: *Umění pomáhat*. Praha: Slon, 1999.
- VIRT, G.: *Žít až do konce*. Praha: Vyšehrad, 2000. ISBN 80-7021-330-2.
- VORLÍČEK, J.; ADAM, Z. a kol.: *Paliativní medicína*. Praha: GRADA Publishing, 1998.
- VORLÍČEK, J.; KLENER, J.: *Podpůrná léčba v onkologii*. Praha: Galén, 1998. ISBN 80-902501-2-2.
- VYMĚTAL, J.: *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. ISBN 80-901601-31.
- WEBER, W.: *Umění žít s rakovinou*. Plzeň: Mustang, 1996. ISBN 80-7191-090-2.