

Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Adéla Kummerová

**Paliativní péče v domácím prostředí v České republice
a v Německu**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2020

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením
Mgr. Lenky Šátekové, Ph.D. a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 2020

.....

Podpis

Mé poděkování patří vážené Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích této práce. A také celé mé rodině za velkou podporu po celou dobu mého studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče v domácím prostředí

Název práce: Paliativní péče v domácím prostředí v České republice a v Německu

Název práce v AJ: Palliative care at home in the Czech republic and in Germany

Datum zadání: 2019-11-30

Datum odevzdání: 2020-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Kummerová Adéla

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, PhD.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Předložená přehledová bakalářská práce se zabývá paliativní péčí v domácím prostředí v České republice a v Německu. Cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice a v Německu. Práce byla zpracována z dohledaných výzkumných studií z databází EBSCO, Google Scholar, PUBMED, Science Direct a Medvik. Byla rozpracována do dvou cílů. Prvním dílčím cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice. V současné době v České republice poskytuje 167 agentur paliativní péči. Z tohoto počtu je 72 agentur mobilní specializované paliativní péče a 95 agentur domácí péče pro preterminální a terminální pacienty. Problémem finanční stránky je nejasněné hrazení ze strany zdravotních pojišťoven. Zatím jsou vytvořeny nedostatečné podmínky pro paliativní pacienty v domácím prostředí a jejich pečovatele. Byla objasněna i zátěž rodinných pečovatelů. Rodinní pečovatelé potřebují pro zvládnutí své nové role informace a jistotu. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v Německu. Aktuálně je v Německu 1 500 paliativních služeb domácí péče a hospiců a 295 specializovaných služeb paliativní domácí péče. Pacienti jsou v současnosti klasifikováni na základě primární diagnózy. Všeobecné zdravotní pojišťovny nyní hradí

paliativní péči všem obyvatelům Německa. Finanční nárok mají i příbuzní pečovatelé. Pacienti i rodinní příslušníci jsou s celkovou nabízenou specializovanou domácí paliativní péčí spokojeni. Více spokojeni jsou s prací všeobecných sester než s prací lékařů. Práce by se dala využít jako výukový materiál pro studenty, popřípadě jako inspirace pro management zdravotnických zařízení.

Abstrakt v AJ:

This bachelor thesis deals with the topic of palliative care at home in the Czech republic and Germany. The main aim of the work was to summarise up-to-date searchable published findings of palliative care at home in the Czech Republic and Germany. The theoretical background was processed from research studies from EBSCO, Google Scholar, PUBMED, Science Direct and Medvik databases and developed into two subgoals. The first subgoal of this work was to summarise current searchable published findings of palliative care at home in the Czech Republic. Currently in the Czech Republic, 167 agencies provide palliative care. Of this number, 72 are mobile specialist palliative care agencies and 95 are home care agencies for preterminal and terminal patients. The problem with the financial side is the unclear reimbursement by health insurance companies. Meanwhile, inadequate conditions are being created for palliative patients in the home environment and their carers. The burden on family carers has also been clarified. They need information and certainty to master their role. The second subgoal was to summarise the current searchable published findings of palliative care at home in Germany. There are currently 1,500 palliative home care and hospice services in Germany and 295 specialist palliative home care services. Patients are currently classified based on primary diagnosis. General health insurance companies now pay for palliative care for all the people of Germany. Relatives of carers are also entitled to finance. Patients and family members are overall satisfied with the specialist home palliative care, which is offered. They are more satisfied with the work of general nurses than with the work of doctors. The work could be used as a teaching material for students, or as an inspiration for the management of medical facilities.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, terminální péče, domácí péče, Česká republika, Německo, mobilní hospic

Klíčová slova v AJ: palliative care, terminal care, home care, Czech republic, Germany, mobile hospic

Rozsah: 40 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ V ČESKÉ REPUBLICE	11
3 PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ V NĚMECKU	23
3.1 Význam a limitace dohledaných výsledků	32
ZÁVĚR	34
REFERENČNÍ SEZNAM	36
SEZNAM ZKRATEK	40

ÚVOD

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči následovně: „*Jedná se o přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které se potýkají s problémem spojeným s onemocněním ohrožujícím život, a to prostřednictvím prevence a mírněním utrpení pomocí včasné identifikace a náležitým posouzením a léčbou bolesti a jiných problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních*“ (Hall et al., 2011, s. 6). Trendem dnešní doby je přesouvání paliativní péče z ústavních zařízení do domácí péče. Popis paliativní péče v Německu jsem si vybrala, protože bych tam po nějaký čas chtěla žít a pracovat. Již jsem tam strávila část života díky evropskému projektu Erasmus+. V součtu tři měsíce jsem strávila v tamní fakultní nemocnici. Měsíc a půl na jednotce intenzivní péče a stejnou dobu na standardním lůžkovém oddělení. Bylo zajímavé pozorovat rozdíly v ošetrovatelské péči mezi Českou republikou a Německem. Systém domácí paliativní péče v Německu je propracovaný. Němečtí obyvatelé mají podporu státu, například co se ošetrovatelské péče týče. Konkrétně mluvíme o finančním zajištění pečovatелů, kteří pečují o paliativní pacienty v domácí péči. Naopak v České republice není systém zcela kompletní. Problémem finanční stránky je nejasněné hrazení úhrad ze strany zdravotních pojišťoven. Dále jde o možnou ztrátu povolání z důvodu nedostatku času vyhrazeného na práci, nedostatečnou podporu od zbytku rodiny nebo nedostatečné bytové prostory pro péči o paliativního pacienta. I přes všechny tyto faktory začíná být domácí paliativní péče v České republice více viditelná.

Na základě těchto informací si můžeme položit tuto otázku:

Jaké jsou aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice a v Německu?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice a v Německu.

Hlavní cíl byl rozdělen na tyto dva dílčí cíle:

1. Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice.
2. Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v Německu.

Vstupní studijní literatura:

SLÁMA, O. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická Onkologie*. 2009, 22(4), 183 - 185

National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. Druhé. Geneva: WHO World Health Organization, 2002. ISBN 92-4-154557-7

PINZÓN, Luis Carlos Escobar, Eva MÜNSTER, Sabine FISCHBECK, Michael UNRATH, Matthias CLAUS, Tanja MARTINI a Martin WEBER. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany). *BMC Palliative Care*. 2010, 9(16), 1 - 11. DOI: 10.1186/1472-684X-9-16

LOUČKA, Martin. Podkožní aplikace léků a tekutin v paliativní medicíně. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 2008, 1(2), 64 – 66

KALVACH, Zdeněk, Libor PRUDKÝ, Jan MAREŠ, Ondřej PTÁČEK, Ondřej SLÁMA, Štěpán ŠPINKA a Martina ŠPINKOVÁ. Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky). Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů v rámci projektu Podpora rozvoje paliativní péče v České republice financovaného Nadací Open Society Fund Praha, 2004. ISBN 8023928325

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

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA



Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, terminální péče, domácí péče, Česká republika, Německo, mobilní hospic
Klíčová slova v AJ: palliative care, terminal care, home care, nurse, Czech republic, Germany, mobile hospic
Klíčová slova v NJ: Palliativpflege, Terminalpflege, Pflege zu Hause, Tschechien, Deutschland, mobile Hospizeinrichtungen,
Jazyk: čeština, angličtina, němčina
Období: 2009-2019

DATABÁZE



EBSCO, PubMed, Medvik, Google Scholar, Science Direct



Nalezeno 245 článků.

VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA



Duplicitní články: 89
Články netýkající se tématu: 122
Články nedostupné v plnotextu: 8

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH POZNATKŮ



PubMed: 3
Google Scholar: 4
Medvik: 5
EBSCO: 11
Science Direct: 3

SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK



Časopis lékařů českých	3 články
BMC Palliative Care	3 články
Umírání.cz	2 články
Pediatric pro praxi: Pro sestry	1 článek
Praktický lékař	1 článek
Psychology and psychiatry, sociology and healthcare, education (SGEM 2015)	1 článek
BioMed Central Palliative Care	1 článek
International Journal of Nursing Knowledge	1 článek
Ošetřovatelství a porodní asistence	1 článek
Klinická Onkologie	1 článek
Paliativna medicína a liečba bolesti	1 článek
Waterloo Wellington Intergrated Hospice Palliative Care	1 článek
Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně	1 článek
Cost Effectiveness and Resource Allocation	1 článek
European Journal of General Practice	1 článek
Central European Journal of Nursing and Midwifery	1 článek
Palliative Care: Research and Treatment	1 článek
JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE	1 článek
Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz	1 článek

Pro tvorbu přehledové práce bylo využito **24** článků a **2** knihy.

2 PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ V ČESKÉ REPUBLICE

V České republice potřebuje každoročně v posledním roce života 50 až 90 tisíc pacientů paliativní péči. Doba trvání nutnosti paliativní péče může být v rozmezí několika dní až několika let. Paliativní péče terminálně nemocných pacientů však trvá průměrně jeden rok. Ovšem s přihlédnutím k pokroku medicíny to prognosticky vypadá, že tento typ péče bude potřebný i na delší časový úsek než je tomu nyní (Sláma, 2012, s. 10). V roce 2012 zemřelo v České republice celkem téměř 110 tisíc lidí, pouhých 22 tisíc zemřelo v domácím prostředí, což činí pouze 21 % z celkového počtu. V nemocničním zařízení je počet bezmála třikrát vyšší, to znamená, že v nemocničním zařízení umřelo přes šedesát tři tisíc obyvatel (Holmerová a Wija, 2016, s. 44). Přitom výzkum agentur StemMark a Cesty domů, vydaný v roce 2013, ukázal, že 78 % respondentů z celkových 2 tisíc dotázaných, by preferovalo umřít doma (Cesta domů, 2013, s. 20). Česká společnost má tendenci vyhýbat se tématům souvisejícími s umíráním a se smrtí. Tato skutečnost má přímé důsledky ohledně péče o pacienty v terminální fázi onemocnění. Jedním z nich je nízká připravenost na umírání a neschopnost přijmout smrt jako součást života. V historii byla smrt především součástí rodiny a každodenního života. V dnešní době lidé obvykle začínají myslet na smrt, jen když jsou sami smrtelně nemocní, nebo když jim umírá blízká osoba. Stále více paliativně nemocných pacientů je přesunuto do nemocnic, kde umírají. V důsledku změny perspektivy společnosti se začaly vytlačovat myšlenky na fyziologickou jemnost lidského života a téma smrti se stalo taburizovaným. V dnešní době je umírání doma pro českou společnost spíše neobvyklé. Příčinou není nezáměr či neochota, ale neúspěch, který vyplývá z dlouhotrvající institucionalizace smrti. Některé rodiny raději nechají své blízké zemřít v institucionálním zařízení, protože mají pocit, že by nebyli schopni unést, aby viděli jejich utrpení, tíseň, fyzické změny a postupné umírání. Raději na ně vzpomínají jako na zdravé, dobře vypadající a produktivní lidi. Existují však i rodiny či jednotlivci, kteří by se o umírajícího rádi starali doma, ale z různých důvodů to není možné. Důvodů je celá řada, například finanční důvody, ztráta zaměstnání, nedostatečná podpora rodiny a blízkých příbuzných, bariéry v bytě a podobné příčiny (Truhlářová et al., 2015, s. 567 – 573).

Paliativní péče je v blízkém kontaktu s léčbou příznaků a s poskytováním holistické péče pacientům v pozdních stádiích terminálních onemocnění. Pacientovi

v konečné fázi nemoci, kterou nelze zvrátit žádnou dostupnou léčbou, by měla být poskytnuta paliativní péče, která se nezaměřuje na nemoc, ale na pacienta se všemi jeho potřebami (Sláma et al., 2011, s. 253). Tento druh péče respektuje a chrání důstojnost pacientů a pramení z jejich potřeb a přání. Paliativní péče chápe umírání a smrt jako součást života a snaží se pacientům umožnit strávit poslední chvíle svého života se svými blízkými, kterým nabízí podporu a pomáhá jim zvládat truchlení (Truhlářová et al., 2015, s. 569).

Česká republika se řadí k zemím, s rychle stárnoucí populací. V důsledku toho, se zvyšuje počet a podíl gerontologických pacientů se specifickými potřebami (Holmerová a Wija, 2016, s. 43). Pokud se někdo z rodiny rozhodne, že by si chtěl vzít do domácí péče terminálně nemocného člověka, musí k tomu přizpůsobit řadu organizačních věcí. Konkrétně se jedná o zdravotnický personál, rodinné příslušníky, pečovatele a pacienty samotné. Je důležité, aby rodina byla ochotna převzít část odpovědnosti za péči, vytvořila vhodné prostředí pro pacienta a mimo jiné zajistila praktického lékaře, jakožto hlavního vedoucího péče. Dále společně se zdravotnickým personálem vytvořila plán pravidelné péče a aby společně souhrnem všech těchto činností, usilovali o zachování kvality života nemocného (Bužgová a Macháčková, 2012, s. 112). V roce 2012 existovali v České republice 4 poskytovatelé domácí paliativní péče, kteří zabezpečovali podmínky opravdu multiprofesní péče s trvalou dostupností všech pracovníků. Mnoho zařízení domácí ošetrovatelské péče poskytuje i aspekty hospicové paliativní péče. Některé mají v názvu přímo „domácí hospicová péče“ (Sláma, 2012, s. 11). V současné době se na území České republiky nachází 167 agentur zajišťujících paliativní služby, z tohoto počtu je 72 konkretizováno jako mobilní specializovaná paliativní péče. Zbylé agentury jsou determinovány jako agentury domácí péče pro preterminálně a terminálně nemocné pacienty (Aktualizovaný seznam paliativních služeb dostupných na území ČR a v Praze, 2018). Podle autora Loučky et al. (2014, s. 1, 7), čeští a slovenští pacienti umírající na chronické potíže, umírají častěji v nemocnicích v porovnání s jinými členy Evropské unie. Pravděpodobnost úmrtí doma se zvyšuje, když jsou k dispozici služby domácí paliativní péče s adekvátním odborným týmem. Dle autora by tato informace měla být zdůrazněna tvůrcům politiky při řešení problémů v propagaci domácí hospicové péče a v kvalitním vzdělávání zaměstnanců hospicové péče v domovech s pečovatelskou službou či jiných institucích zajišťujících umírání s minimálním faktorem stresu.

Podporou péče domácích paliativních týmů by se také mohlo zlepšit vyvážení preferovaného a skutečného místa úmrtí. Je však třeba provést více výzkumných studií, aby se všeobecně pochopilo, jaká jsou preferovaná místa úmrtí, jaké podmínky domácího prostředí by skutečně splnily očekávání nemocných a také, aby se podrobněji prozkoumal složitý systém faktorů, které samotné statistiky ovlivňují.

Paliativní péče a téma smrti se týká i pediatrických pacientů. Co se týče místa umírání primárně pediatrických pacientů v paliativní péči, existuje pouze jediný mobilní hospic v České republice vzniklý z iniciativy Nadačního fondu Klíček. Tento pediatricko-paliativní institut podporující domácí péči byl otevřen roku 2004. Přestože byl zřízen tento hospic, nejvíce dětských pacientů stále umírá na jednotkách intenzivní péče a to i napříč faktu, že většina rodin i dětí by si přála strávit poslední okamžiky v domácím prostředí. Bohužel k vyhovění tomuto přání není zatím adekvátní podpora od státu (Ratiborský a Fendrychová, 2012, s. 262). Podle autora Loučky et al. (2014, s. 2 - 4), lidé v České republice umírají 1,28 krát častěji na chronické potíže než obyvatelé Slovenské republiky. Výsledky stejné studie také podporují několik identifikovaných trendů v jiných zemích, jako je zjištění, že větší počet mužů umírá častěji doma než žen. Tomu se nejspíše děje díky faktu, že muži umírají v průměru v mladším věku než ženy, které se o ně mnohdy v posledních chvílích starají a dopřejí jim smrt v domácím prostředí. V současnosti vznikají různé společnosti a sdružení, jejichž cílem je zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v České republice. Paliativní péče začíná být více zviditelňována. Rozšiřuje se systém paliativní péče a vzniká domácí hospicová péče (Truhlářová et al., 2015, s. 568). Napříč tomuto faktu, domácí paliativní péče v České republice stále zaostává v porovnání se západní Evropou. Jedinou výjimkou je forma lůžkových hospiců, která je srovnatelná se západem (Sláma, 2012, s. 10).

Podle autorky Truhlářové et al. (2015, s. 570) je možné rozdělit paliativní péči podle složitosti. Je to nutné pro udržení dobré kvality života. Paliativní péči dělíme na dvě základní skupiny a to na obecnou a na specializovanou paliativní péči. Obecná paliativní péče odkazuje na dobrou klinickou praxi poskytovanou pacientovi v pokročilém stadiu nemoci lékařskými i nelékařskými specialisty, sociálními pracovníky a dalšími pomocnými profesemi v rámci základních specializací. Zahrnuje rozpoznávání, sledování a ovlivňování toho, co je důležité pro kvalitu života pacienta. Je to základní léčba příznaků, respektování samostatnosti pacienta a efektivní

komunikace s rodinou pacienta, organizační podpora. Všechny pomáhající profese by měly být schopny poskytovat všeobecnou paliativní péči, pokud jde o specifika jejich specializace (Truhlářová et al., 2015, s. 570). V České republice máme k dispozici indikátory, podle kterých můžeme posoudit úroveň obecné paliativní péče. Jde o kvalitu komunikace ohledně diagnózy, prognózy, cílech a rozsahu léčby, dále o znalostech a dovednostech zdravotníků, o kvalitě ošetrovatelské péče, o dostupnosti léků, zdravotnických pomůcek, o dostupnosti sociálního poradenství a sociální péče, o dostupnosti psychologické péče a poradenství, o dostupnosti pastorační a duchovní péče a posledním indikátorem je kontinuita a koordinace celkové péče v závislosti na aktuálních potřebách pacienta (Sláma, 2012, s. 10 – 11). Vyskytují se nepřímé ukazatele, jako je nespokojenost pacientů a nedostatečné či chybně podávané informace poskytované pacientům. Tyto ukazatelé nám říkají, že kvalita obecné paliativní péče poskytované praktickými lékaři, lékaři v léčebnách dlouhodobě nemocných a na jiných odděleních, je nedostatečná. Důvodem jsou nejspíše nedostačující znalosti, klinické dovednosti a absence motivace péče o paliativně nemocné. Tito lékaři se vyznačují terapeutickým nihilizmem. Jedná se o stav, kdy se lékař snaží vyhnout kontaktu s nemocným, nekomunikuje s ním a pokud ano, tak obvykle chybně. Uchylují se k takzvané milosrdné lži (Sláma, 2009, s. 185). Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám, týmem specialistů, kteří byli speciálně vyškoleni pro poskytování paliativní péče a disponují potřebnými zkušenostmi. Mezi základní formy specializované paliativní péče patří oddělení paliativní péče v rámci jiných zdravotnických zařízení, konkrétně zejména v nemocnicích a sanatoriích. Dále sem spadají konzultantské paliativní pečovatelské týmy v rámci jednotlivých zdravotnických zařízení, specializované ambulantní kliniky paliativní péče, centra denní péče, která poskytují paliativní péči a samostatná zařízení specializované paliativní péče. Zde spadají například specializované konzultační služby, pomocné linky, zařízení věnovaná specifickým skupinám a jiné (Truhlářová et al., 2015, s. 570). V České republice každoročně potřebuje specializovanou paliativní péči 6 000 onkologických a 5 – 10 tisíc neonkologických pacientů (Sláma, 2012, s. 10). Paliativní péče konziliárních nemocničních paliativních týmů, ambulantní paliativní péče a především domácí specializovaná paliativní péče jsou v České republice zcela na začátku. Důvodem je neujasněné financování péče ze strany zdravotních pojišťoven a nedostatečná kvalifikace lékařů a všeobecných sester. Dle autora by vzdělání lékařů

a všeobecných sester mělo být zařazeno do pregraduálního i postgraduálního studia (Sláma, 2009, s. 185). Většině všeobecných sester chybí specializované vzdělání v péči o umírající pacienty. V předchozím typu zdravotnického vzdělávání (do roku 2004) se paliativní péče na školách nevyučovala. Teprve v posledních patnácti letech byly základy paliativní péče zahrnuty do odborné přípravy na středních a vysokých školách. Všeobecné sestry pracující na odděleních poskytujících paliativní péči, se mohou účastnit speciálních kurzů určených k uspokojení potřeb paliativních pacientů. Kurzy však nejsou povinné. Navzdory této skutečnosti se jedná v současnosti o důležitou součást ústavní ošetrovatelské péče (Kisvetrová et al., 2016, s. 2).

Zařízení mobilní specializované paliativní péče v České republice

Jedním typem specializované péče je mobilní paliativní péče synonymem zvaná také mobilní či domácí hospic. V ČR ani v Evropě zatím nedošlo k jednotné terminologii (Sláma, 2012, s. 11). Jedná se o vzor nové terénní služby, skládající se z multidisciplinárního lékařského i nelékařského týmu. Tento tým se skládá z lékaře, všeobecných sester, sociálního poradce, psychologa, přes odlehčovací služby až po spirituální péči. Tento tým je dostupný 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Díky této časové náročnosti má celá organizace tendenci a potenciál věnovat se terminálně nemocným a jejich rodinám v prostředí, ve kterém se cítí nejlépe. Jeho hlavním cílem se stává ulehčit odchod nemocnému i rodině nemocného, tam, kde je nemocnému pacientovi nejlépe (Závadová, 2018, str. 9 - 11).

Ochota a schopnost postarat se o umírajícího člověka v domácím prostředí a vytvořit podmínky nezbytné pro tuto péči, jsou základním principem podmiňující fungování (Sláma et al., 2011, s. 121). V České republice se tyto mobilní hospice vyvíjely mimo standardní zdravotní systém. Dosud neexistuje žádný systém finanční úhrady za tuto péči. Problém se nachází ve skutečnosti, že český zákon o zdravotním pojištění nezahrnuje paliativní domácí péči. Tudíž paliativní služby domácí péče nemohou mít přístup k vládnímu rozpočtu zdravotní péče. Otázky legislativy patří mezi hlavní překážky, přičemž dlouhodobá péče, včetně péče v hospicích, je zvláště náročná oblast, kde jsou zapojena dvě odvětví. Jedná se o odvětví zdravotnictví a sociální péče. Jejich politická koordinace je velmi náročná. Důležitým faktorem, který ovlivňuje potenciální péči o umírajícího příbuzného doma, je i bytová situace v České

republice. Typické domácnosti, které jsou v současné době k dispozici, jsou buď dispozičně malé anebo se nachází mimo centra měst. Myslí se tím, že ve městech jsou většinou k užívání maximálně dvě ložnice v bytě nebo druhá varianta nabízí větší rodinné domy na venkovech, kde bývá omezená dostupnost měst. Z toho vyplývá fakt, když děti chtějí poskytnout péči svým starším rodičům, musí bojovat buď s omezením prostoru, nebo dostupností podpůrných služeb, které jsou ve venkovských oblastech poskytovány jen zřídka (Loučka et al., 2014, s. 6 - 7). V České republice je snaha zviditelnit paliativní péči jako samostatnou oblast. Česká společnost paliativní medicíny v popředí s prim. MUDr. Ladislavem Kabelkou, Ph.D. vydali dokument s názvem Národní program paliativní péče. Byly stanoveny 3 základní vize. Všem paliativním pacientům ve všech segmentech zdravotního a sociálního systému bude poskytnuta kvalitní paliativní péče. Dále všem pečovatelům a rodinám bude dostupná psychologická a sociální podpora. Poslední vize se zabývá reálnou možností volby prostředí úmrtí paliativních pacientů. Jako jedním z cílů dokumentu je zapojení pregraduálního edukačního programu na zdravotnických školách a lékařských a nelékařských fakultách. Těmto studentům bude umožněno tedy získat postačující znalosti a schopnosti v oblasti péče o terminálně nemocné. Je vize zapojit i postgraduální vzdělání lékařů a všeobecných sester v rámci příslušných oborů a specializací. Důležité je tedy vytvořit specializované vzdělání v oboru paliativní péče pro lékaře, všeobecné sestry, sociální pracovníky, psychology a pastorační pracovníky. Celý multioborový tým bude poskytovat paliativní péči pacientům a rodinám v rámci svých oborů a kompetencí. Souběžně s pregraduální i postgraduální výukou je rozvíjen základní i aplikovaný výzkum na lékařských fakultách, výzkumných a klinických pracovištích a navázání mezinárodní spolupráce. Dále je nutné vybudovat síť ambulantních, lůžkových a mobilních zařízení paliativní péče, a to na úrovni jak regionální, tak i celostátní. Nelze opomíjet ani otázku adekvátního financování všech zmíněných zařízení, kryjící skutečné náklady na zdravotnickou i sociální část komplexní péče. Jednotná formulace a legislativní rámec, který umožní pacientům a rodině formulovat právně závazný plán ošetrovatelské paliativní péče. Tento plán by měl obsahovat rozhodnutí o nevyužití metod prodlužujících život – dříve vyslovené přání (Kabelka et al., 2015, s. 1 - 2).

Průběh paliativní péče v domácím prostředí v České republice

Domácí hospicovou péči (mobilní hospic) zajišťuje odborně vyškolený tým složený z lékaře, všeobecné sestry, sociální pracovníce a v případě potřeby může zahrnovat i psychologa, duchovního, další specialisty, pečovatele a dobrovolníky. Tým pro specializovanou domácí péči je schopen zajistit paliativní péči v celém rozsahu. To znamená zabezpečit biologické, psychologické, sociální i duchovní potřeby. Tento tým by měl spolupracovat s všeobecným praktickým lékařem pacienta. Pacient by měl pravidelně navštěvovat svého praktického lékaře a zároveň by nemělo dojít k přerušení poskytování specializované paliativní péče. Případně by mělo dojít ze strany praktického lékaře k jednorázovému odbornému posouzení a pomoci s vytvořením léčebného plánu pro relativně stabilního pacienta. Tato péče umožňuje umírajícím vrátit péči zpět do rodiny, takže se rodina o pacienta stará, ale má k dispozici specializovanou pomoc profesionálů, kteří pravidelně navštěvují domácnost (Truhlářová et al., 2015, s. 572). Jako první krok k získání péče je potřeba, aby nemocný či pečující vyplnil formulář s žádostí o péči. K tomuto formuláři se přikládá doporučení ošetřujícího specialisty, praktického lékaře či případně sociálního pracovníka. Poté je pacient pozván na vstupní prohlídku k praktickému lékaři. Během této prohlídky by měl být již nastaven plán péče terminálně nemocného. Tento plán by měl být sestaven na základě přání a cílů pacienta i jeho rodiny. V plánu se objevuje mimo jiné i léčba symptomů, plánů pro případ nouze, kontaktů na sociální poradenství, na odlehčovací služby, na duchovní péči, na pomoc dobrovolníků, na půjčení potřebných pomůcek, ale i psychologická podpora pro pacienty i pečovatele. Frekvence návštěv u pacienta v domácím prostředí, z pohledu lékařského i nelékařského personálu, je individuální a odvíjí se od stavu a potřeb terminálně nemocného. Pokud je pacient poměrně stabilní, zdravotnický tým zajišťuje kontinuitu 2 – 3krát za sedm dní. Pokud je naopak pacientův akutní stav velmi nestabilní, může návštěva lékaře a všeobecné sestry proběhnout několikrát za den. Současně také platí, neustálé telefonické spojení mezi multidisciplinárním týmem a rodinou či pacientem (Závadová, 2018, str. 11). Péče předpokládá, že se ošetřující odkazuje na dostatečné množství znalostí a dovedností, které primárně získal od paliativního týmu. Rodina potřebuje mít dostatek informací o nemoci i o způsobech, jak o umírajícího člověka pečovat. Tyto informace jim dávají jistotu, usnadňují orientaci v těžkých situacích, které se již staly nebo by se stát mohly. Potřebují vědět, jak zajistit pacientovi pohodu, jak mluvit s pacientem a dalšími členy rodiny o nemoci, jak se vypořádat

s vedlejšími účinky léčby, jaké změny lze vzhledem ke zdravotnímu stavu pacienta očekávat. Pro zvládnutí své role potřebují informace a jistotu. Mezi vhodné metody, jak tyto potřeby uspokojit, patří výměna informací mezi pečujícími a lékařem, všeobecnými sestrami, pečovateli, sociálními pracovníky a dalšími odborníky poskytující podporu a pomoc umírajícím a jejich rodinám. Mezi další možnosti patří písemné materiály jako jsou propagační letáky, vzdělávací brožury, knihy, internet, pomocné linky či konzultační služby, které jsou rodině neustálým přístupem k informacím (Truhlářová et al., 2015, s. 573).

Intervence všeobecných sester

Všeobecná sestra získává od členů rodiny důležité informace o kvalitě života terminálně nemocného pacienta. Na druhou stranu podporuje rodinné příslušníky v paliativní péči. Rodina si může procházet fázemi pochybností, pocitů viny, strachu, smutku, ale mohou také pociťovat úlevu, že utrpení jejich milovaného člověka skončí. Poskytovatelé zdravotní péče paliativně nemocných pacientů mají možnost sledovat příznaky stresu a syndromu vyhoření rodinných příslušníků. Snaží se je povzbudit, aby pečovali i o sebe a vyhradili si čas na dostatečný odpočinek (Robinson a Joy, 2015, s. 11).

Intervencemi všeobecných sester v péči o terminálně nemocné pacienty, je péče o fyzickou i psychickou stránku. Zachování důstojnosti, dostupná adekvátní ošetrovatelská péče a snížení utrpení a bolesti jsou somatickými prioritami. Ošetřující výkony zaměřené na fyzický komfort pacienta by proto měly primárně zahrnovat zmírnění bolesti. Emocionální podpora zahrnuje aktivity, které pomáhají zmírnit nejistotu, úzkost, stres, beznaděj a deprese, které může pacient pociťovat v souvislosti se smrtí. To zahrnuje komunikaci, která podporuje kontinuitu paliativní ošetrovatelské péče a umožňuje pacientovi vyjádřit pocity. Pacient by měl mít také možnost cítit empatii ze strany všeobecné sestry. Sociální podpora zahrnuje aktivní kontakt všeobecné sestry s pacientem, dále podporu při sdílení obav pacienta ze smrti. Všeobecné sestry by měly pomoci rodině a přátelům přijmout realitu smrti jejich blízkého, příbuzného nebo přítele a podpořit dobré vztahy pacientů s rodinou (Kisvetrová et al., 2016, s. 1 – 2). Další intervencí všeobecné sestry by mělo být pečlivé sledování úrovně vědomí, hodnocení intenzity a charakteru bolesti, hodnocení míry

komfortu, kontroly hydratace, dušnosti, úzkosti, deliria a hodnocení úrovně sedace pacienta (Robinson a Joy, 2015, s. 9). Právě řešení problémů se snížením perorálního příjmu, větší únavou a spavostí je typickou situací, kterou řeší pečující u paliativního pacienta. Poslední dny před smrtí pacient zpravidla přestává jíst i pít (Závadová, 2018, s. 11). V hospicové péči pacienti uvádí nespokojenosti spjaté s únavou, spánkem a strachem ze závislosti na pomoci druhých. Majoritní oblastí k řešení, z pohledu pacienta, bylo řešení bolesti. Pacienti tuto potřebu uvedli jako naplněnou (Bužgová a Havelková, 2012, s. 193). Naopak se zjistilo nedostatečné naplnění potřeb paliativních pacientů v domácím prostředí jako únava, problémy se spaním, schopnost soustředění se, vyrovnání se s nemocí a začlenění aktivit během dne. Každý pacient je jiný a má své individuální potřeby. Pokud paliativní pacient uvádí, že nejsou saturovány některé jeho potřeby, měly by se tyto potřeby stát hlavním předmětem ošetrovatelských intervencí. Intervencí všeobecné sestry je hledat možné postupy a možnosti jak tyto nedostatky zcela odstranit nebo je alespoň zmírnit (Bužgová a Mácháčková, 2012, s. 114 - 116). Zásady paliativní péče odpovídají potřebám umírajících a zahrnují základní cíle jako jsou intervence k zmírnění utrpení, postupy k účinné terapii somatické i psychické bolesti, emoční podporu, duchovní pomoc, sociální podporu, individuální aktivity nebo aktivační programy pro umírající a související specializovanou pomoc rodině umírající osoby (Truhlářová et al., 2015, s. 569).

Měřicí nástroje paliativní péče v domácím prostředí

Vyhodnocování potřeb paliativně nemocných pacientů je důležitou součástí péče o tyto pacienty. Nedostatečné naplňování potřeb terminálně nemocných pacientů, snižuje kvalitu jejich zbývajících života. V zahraničí k posouzení potřeb paliativně nemocných slouží například měřicí nástroje Psychosocial Needs Inventory (dále jen PNI), The Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (dále jen PNPC) a the Self Assessment Questionnaire (dále jen SAQ). V České republice zatím chybí relevantní a souhrnný měřicí nástroj k posouzení kvality života všech terminálně nemocných pacientů. Dostupné měřicí nástroje v českém jazyce jsou pouze měřicí nástroje k hodnocení kvality života onkologicky nemocných. Takovým měřením je například měřicí nástroj EORTC QLQ – 30 (Bužgová a Zeleníková, 2012, s. 405).

V České republice byla tedy snaha vytvořit nový měřicí nástroj k hodnocení potřeb paliativních pacientů ve spojitosti s kvalitou života. Ujaly se toho autorky Radka Bužgová a Renáta Zeleníková z Ostravské univerzity. Na základě měřicích nástrojů PNI a PNPC vytvořily měřicí nástroj Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči - Patient Needs Assessment in Palliative care (dále jen PNAP). Měřicí nástroj byl utvořen na základě kvalitativně řízených skupinových rozhovorů s 30 respondenty. Mezi respondenty se řadili všeobecné sestry, lékaři, sociální pracovníci, duchovní, pacienti a rodinní příslušníci. Měřicí nástroj obsahuje v součtu 42 otázek, které jsou rozděleny celkem do pěti domén. Jedná se o domény fyzických potřeb, psychických potřeby, autonomie, sociálních a duchovních potřeb. Každá doména je rozdělena na oblasti a jednotlivé položky, kterými se zabývá.

- Fyzické funkce se zabírají oblastmi denních aktivit a symptomů. Oblast denních aktivit se dělí na položku péče o tělo. Symptomy se zabírají bolestí, únavou, problémy se spánkem, únikem moči, únikem stolice, dušností, svědžením, brněním a znecitlivěním, pocením a návaly horka, zvracením, zácpou a poslední položkou je kašel.
- Psychické potřeby se dělí na oblasti kognitivních funkcí, adaptací na nemoc a redukci úzkosti a strachu. Kognitivní funkce se zabývají schopností soustředit se. Adaptace na nemoc se věnuje vyrovnanosti s nemocí, strachu ze závislosti na pomoci druhých, vyrovnanostem se změnami v těle, vyrovnanosti s tím, jak se druzí dívají na pacienta. Oblast redukce úzkosti a strachu se pojí s otázkami jako hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti a hovořit s někým o strachu a obavách.
- Autonomie má čtyři podoblasti. Kontinuita života, rozhodování, důstojnost a informovanost. Kontinuita života se věnuje pokračování v obvyklých aktivitách. Rozhodování se zabývá otázkou možností dělat vlastní rozhodnutí. Důstojnost se zajímá o respekt a úctu při ošetrovatelské péči. Informovanost má tři položky. Mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu, mít informace o ošetrovatelské péči a mít přístup k jiným zdrojům informací.
- Sociální potřeby mají také čtyři podoblasti. Sociální vztahy, sociální podpora pečujících, sociální začlenění a bezpečnost. Sociální vztahy se ptají na přítomnost někoho blízkého, zajímají se o problémy ve vztahu s životním

partnerem, zda – li mají pacienti možnost hovořit s někým o svých sexuálních potřebách a jestli mají příležitost pohovořit si s někým, kdo zažívá podobnou situaci.

- Duchovní potřeby se zabývají třemi oblastmi. Oblastí náboženských potřeb, smyslu života a estetických potřeb. Náboženské potřeby se zaobírají dvěma otázkami a to otázkou kontaktu a podpory od duchovní osoby a otázkou účasti na bohoslužbách či jiných obřadech. Smysl života se věnuje třem otázkám. Mít pocit, že život nemocného měl smysl, jestli se dá říct, že je pacient po duševní stránce klidný a vyrovnaný a poslední otázka se týká pozitivního náhledu na život a naděje. Estetické potřeby se týkají hezkého prostředí (Bužgová a Zeleníková, 2012, s. 413).

Důležitým ukazatelem kvality péče je hodnocení potřeb paliativních pacientů v domácím prostředí. Proto byly prováděny další výzkumy. Cíle výzkumu byly dva. Bylo nutné zjistit všechny potřeby terminálně nemocných pacientů ve spojení s kvalitou života. Druhý cíl se zabýval mírou důležitosti konkrétních potřeb a mírou naplnění těchto potřeb v závislosti na zdravotnických pracovnících v domácím prostředí. Terminálně nemocní pacienti mají dle základních lidských práv, právo na co nejdůstojnější závěr života a to nejen v nemocničních zařízeních, ale i v domácí péči či v jiné instituci k tomuto účelu určené. K důstojnému odchodu by měla být splněna určitá úroveň kvality života. Rodina a zdravotnický personál by se měli snažit o saturaci biologických, psychologických, sociálních i spirituálních potřeb. V České republice lze použít měřicí nástroj k hodnocení naplněnosti potřeb a kvality umírání v domácím prostředí. Ve stejné výzkumné studii byl také použit měřicí nástroj PNPC a měřicí nástroj EORTC QOL – C30. Měřicí nástroj PNPC vyhodnocuje potřeby terminálně nemocných na základě odpovědí týkajících se autonomie, fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb a potřeb ohledně informací. Měřicí nástroj EORTC QOL – C30 vyhodnocuje kvalitu života na základě otázek ohledně funkčního měřicího nástroje, symptomatického měřicího nástroje a dvou otázek, které hodnotí celkový zdravotní stav a celkovou kvalitu života. Ke zjištění psychického statusu nemocného použily autorky měřicí nástroj na zjištění úzkosti a deprese v nemocničním zařízení - Hospital Anxiety and Depressed Scale. Výzkumu se účastnilo celkem 37 terminálně nemocných pacientů z šesti agentur domácí péče v Ostravě. Respondenti v měřicím nástroji označili jako nejdůležitější fyzickou potřebu být bez bolesti (94 % respondentů)

a bez dušnosti (91 %). Psychickou potřebu cítit respekt a úctu (91 % respondentů) a cítit důvěru v ošetrovatelský personál (94 % respondentů). Co se týče sociálních a spirituálních potřeb považovali respondenti jako nejdůležitější přítomnost někoho blízkého (94 % pacientů) a znát smysl života (91 %). Dále respondenti uvedli jako nejméně saturovanou fyzickou potřebu spánku (70 %) a únavy (68 %). Rozhodli se pro nejméně saturovanou psychickou potřebu - soustředit se (78 %), potřebu vyrovnat se se změnami v těle (72 %) a možnost pokračovat v aktivitách (57 %). Oblast sociálních a spirituálních potřeb nenaplňovala den aktivitami a to pro 48 % respondentů. Péče o terminálně nemocné pacienty musí vycházet z jejich individuálních potřeb. Pokud pacient uvede nějaké potřeby jako nedostatečně saturované (únava a spánek), měly by se stát tyto potřeby předmětem hledání adekvátních intervencí a možností jak tento problém odstranit či alespoň zmírnit (Bužgová a Macháčková, 2012, s. 112 - 114).

3 PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ V NĚMECKU

V roce 2014 v Německu umřelo během jednoho roku přibližně 780 000 dospělých a 3 500 dětí (Groh et al., 2014, s. 803). To je asi 1 % z celkového počtu německé populace. Německá asociace paliativní medicíny odhaduje, že přibližně 90 % z nich vyžaduje určitou úroveň paliativní péče (Freytag et al., 2019, s. 2).

S nárůstem chronických onemocnění a prodlužováním délky života v zemích západní Evropy je nyní paliativní péče prováděná profesionály důležitá a pravděpodobně bude důležitá i v dalších letech. Bude narůstat počet pacientů trpících vážnými chronickými stavy. Zároveň změny ve věkové struktuře sníží potenciál rodin a dalších neformálních pečovatелů o přiměřenou ošetrovatelskou péči. Stávající systémy zdravotní péče budou muset být upraveny tak, aby zvládly tyto nové výzvy. Při sestavování zákonů v poskytování domácí paliativní péče v Německu, byly v roce 2007 zavedeny hluboké strukturální změny v domácím prostředí pacientů (Pinzón et al., 2010, s. 1). V Německu jsou nyní pacienti s paliativní péčí klasifikováni na základě své primární diagnózy. Od této primární diagnózy se odvíjí úhrada, a to i přes skutečnost, že jiné diagnózy a faktory by mohly popisovat potřeby pacienta lépe. Rozdělení klinicky podobných paliativních pacientů v domácím prostředí je výhodné. Personálu může pomoci srozumitelněji pochopit potřeby pacientů a vytvořit jakýsi společný jazyk, který zjednoduší komunikaci mezi klinikami navzájem a mezi klinikami a administrativní stránkou. Klasifikace pacientů podporuje zajištění kvality a také informuje o přidělování zdrojů (Becker et al., 2018, s. 1 - 2). Domácí paliativní péče v Německu se v minulých letech značně rozvinula a je nyní hrazena z všeobecného zdravotního pojištění všem obyvatelům Německa (Galatsch et al., 2019, s. 6). V Německu mají příbuzní nárok na finanční podporu, pečující o rodinné příslušníky s úředně uznanou potřebou péče a to místo profesionální ambulantní ošetrovatelské služby. Německá vláda uznala nutnost podporovat rodinné pečovatele. Chce pečovatele podpořit v tom, že musejí být neustále připraveni pomoci nemocným a že se starají o své příbuzné i v naléhavých situacích. V důsledku toho byl přijat zákon o domácí péči. Tento zákon umožňuje blízkým rodinným pečovatелům čerpat neplacené pracovní volno až na deset dní (Gágyor et al. 2016, s. 12).

Organizační struktury paliativní péče v zemích západní Evropy se vyvíjely různými kroky a úrovněmi intenzity. V Německu byly vyvinuty organizační struktury

paliativní péče jak v nemocničním sektoru, tak především v domácím prostředí pacientů. Přesto jsou tyto současné struktury zvláště v domácím prostředí stále nedostačující. Vzhledem k tomu, že četné výzkumné studie ukázaly, že naprostá většina pacientů si přeje zemřít doma, je tento zjevný deficit v sektoru domácí péče ještě znepokojivější. Navíc kvalita života a spokojenost pacientů jsou obecně hodnoceny příznivěji, pokud je o terminálně nemocné pacienty postaráno ve svých vlastních domovech a to s pomocí specializovaných týmů paliativní péče. Z dlouhodobého hlediska by měl být proveden následný výzkum, který porovná kvalitu domácí péče před a po strukturálních změnách v Německu (Pinzón et al., 2010, s. 2).

Podle Evropské asociace paliativní péče může být paliativní péče zpřístupněna na třech různých úrovních: paliativní péče, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče. Paliativní péče a obecná paliativní péče jsou často řešeny jako jedna kategorie. Většina pacientů s onemocněním omezujícím život může vyžadovat pouze obecnou paliativní péči, tak, jak ji poskytují odborníci nebo specialisté na primární péči. Na druhou stranu, poměrně značné množství pacientů trpí vysokou zátěží příznaků, a proto vyžadují specializovanou paliativní péči (Freytag et al., 2019, s. 2). Specializovaná paliativní péče obvykle zahrnuje multiprofesionální tým, snaží se specifikovat cíle osobní péče, usiluje o zlepšení funkčních schopností a kvality života pacientů. Vzhledem ke stárnutí populace se očekává, že potřeba paliativní péče se v budoucnu zvýší, a to zejména v Německu (Becker et al., 2018, s. 2). Výzkumné studie poukazují na malé využívání specializované paliativní péče v domácím prostředí. Vzhledem ke skutečnosti, že téměř 90 % osob, kterým byla v posledních měsících jejich života poskytnuta paliativní domácí péče, trpělo nevléčitelnou, procesní a život zkracující chorobou. Pouze 8,5 % z nich bylo podporováno všeobecnými sestrami a lékaři se specializací. Zde je zřejmá propast mezi potřebami pacientů a poskytováním specializovaných služeb (Pinzón et al., 2010, s. 9). Od roku 2007 pokrývá německé zákonné zdravotní pojištění i specializovanou ambulantní paliativní péči (přeloženo z originálu Specialized Outpatient Palliative Care, dále jen SAPV). SAPV nabízí multiprofesionální týmovou domácí péči pro pacienty s pokročilým a progresivním onemocněním, komplexními příznaky a délkou života omezenou na dny, týdny či měsíce (Freytag et al., 2019, s. 1).

Zařízení mobilní specializované paliativní péče v Německu

V roce 2016 se dostalo specializované mobilní paliativní péče asi 55 000 pacientů, což je asi 6 % všech zesnulých v Německu (Freytag et al., 2019, s. 2). Naprostá většina pacientů dává přednost trávení zbývajících času ve svém důvěrně známém prostředí, což může vést k vysoké zátěži rodinného ošetřovatele. Na tomto podkladu bylo připraveno několik konceptů na podporu pacientů a jejich pečovatелů. Byly vytvořeny multiprofesionální specializované týmy domácí paliativní péče (Groh et al., 2014, s. 803). Právnícké osoby s pojištěním a s nevléčitelnou a život zkracující nemocí mají od 1. dubna 2007 zákonem stanovené právo na tuto formu dodatečné podpory ve smyslu specializované ambulantní paliativní péče. A to v případě, pokud obecná intenzita paliativní péče již není dostatečná. SAPV musí být předepsán lékařem, například praktickým lékařem, zavedeným specialistou nebo klinikou, a musí být odůvodněna složitostí léčebné situace (Alt-Epping a Nauck, 2015, s. 1).

Donedávna existoval jen nepatrný zlomek nezbytných profesionálních paliativních domácích služeb. Celostátní výzkum v roce 2004 zjišťoval počet laických ambulantních hospicových služeb ve spojitosti zejména s dobrovolníky a počet specializovaných paliativních služeb v domácím prostředí. Tento výzkum poukázal na 1 100 ambulantních hospicových služeb ve srovnání s pouhými 35 specializovanými paliativními službami v oblasti domácí péče (Pinzón et al., 2010, s. 2). V Německu v paliativní péči v domácím prostředí, byla v posledních deseti letech vyvinuta široká škála agentur a paliativních služeb domácí péče. V roce 2017 existovalo již přibližně 1 500 paliativních služeb domácí péče a hospiců a 295 specializovaných služeb paliativní domácí péče, které pokrývaly přibližně polovinu z 850 000 umírajících lidí ročně, spolu se zúčastněnými rodinnými příslušníky (Galatsch et al., 2019, s. 2). Existuje zřetelný rozdíl mezi ambulantní hospicovou péčí a specializovanou ambulantní paliativní péčí. Ambulantní hospicová péče se zabývá výlučně psychosociální péčí poskytovanou vyškolenými dobrovolníky. Lékařskou a ošetrovatelskou péčí se u těchto pacientů zabývá praktický lékař a všeobecná sestra domácí péče. Tento dvoučlenný tým spolupracuje s ambulantním hospicem. Specializovaná ambulantní paliativní péče se skládá ze zdravotnického týmu a to konkrétně z lékaře specialisty na paliativní medicínu, speciálně vzdělaných všeobecných sester, sociálního pracovníka, psychologa a pastoračního pracovníka.

Tým musí být pacientovi a jeho rodině k dispozici 24 hodin denně, sedm dní v týdnu a i tento tým rovněž spolupracuje s ambulantním hospicem (Sláma, 2012, s. 11).

Co se týká dostupnosti paliativních pečovatelských služeb v Německu, to se vyznačuje značnými regionálními rozdíly. Na jedné straně stojí velmi dobře rozvinuté služby v některých městských oblastech, na straně druhé se nachází rozsáhlé mezery ve venkovských oblastech. Dokonce napříč faktu, že domácí paliativní péče je poslední dobou nadřazena nemocniční péči a to i s ohledem na veřejné výdaje v systému zdravotní péče (Pinzón et al., 2010, s. 2). Záměrem do budoucna je doplnit primární péči v domácnostech, specializovanou péči a mobilní služby ambulantní péče a to o další multiprofesionální služby zaměřené na konkrétní potřeby. Tato vyšší specializace by však neměla nahradit struktury primární péče. V tomto ohledu se specializovaná paliativní péče neliší od jiných subspecializací v medicíně. Například u diabetického pacienta bude moci pacient, teprve po určitém stupni složitosti diabetu mellitu, těžit ze zapojení specializovaného diabetologa. Specializovaná paliativní péče však opakovaně podléhá neustálým tlakům, proč je specializace potřebná (Alt-Epping a Nauck, 2015, s. 1).

Průběh paliativní péče v domácím prostředí v Německu

Od roku 2007 jsou zmíněným zákonem specializované domácí služby paliativní péče poskytovány na celostátní úrovni. S tímto zákonem má každý pacient v nouzi právo dostávat specializovanou paliativní domácí péči. Z toho vyplývá povinnost hradit tuto službu ze zdravotního pojištění. V současné době je tato úhrada sjednána ve všech regionech v Německu. Praktické provádění tohoto zákona bylo zahájeno do konce roku 2008 po vytyčení odpovídajících postupů (Pinzón et al., 2010, s. 2). Paliativní péče je plně hrazena ze státního zdravotního pojištění a může být předepsána ambulantními lékaři jako obvodními lékaři, nebo nemocničními lékaři. Zavedení SAPV je upraveno směrnicí, takzvanou SAPV direktivou. V rámci tohoto nařízení se modely SAPV mohou lišit. Liší se zejména ve složení týmů, modelech financování, spoluprací s ostatními odborníky na péči a postupech péče. Směrnice definuje cíle SAPV jako požadavky na způsobilost, zejména komplexní péči, obsah a rozsah SAPV, spolupráci s ostatními poskytovateli péče, předepisování SAPV a posuzování nároku na dávky ze strany fondů zdravotního pojištění. Tato směrnice

byla formulována v obecné rovině s cílem umožnit fondům zdravotního pojištění a poskytovatelům péče uzavírat individuální dohody. Zejména na základě regionálních specifikací a již existujících organizačních struktur. Výsledná nařízení jsou velmi proměnlivá, pokud jde o poskytování péče, spolupráci, zajištění kvality i finanční úhradu. Ta vedla k různým modelům. To se odráží ve více než 290 různých smlouvách SAPV na celostátní úrovni. Struktury týmů, spolupráce s ostatními poskytovateli péče, kritéria pro začlenění a vyloučení pacientů, procesy péče, intenzita léčby a modely financování se mohou mezi týmy SAPV podstatně lišit (Freytag et al., 2019, s. 2).

Každý praktický lékař by měl s paliativním pacientem sepsat směrnici o zálohové péči. Směrnice o zálohové péči je písemný dokument poskytující rozhodnutí o zdravotní péči pro situace, v nichž lidé nejsou schopni rozhodovat. V posledních několika letech se tyto dokumenty staly direktivními pro zdravotní péči v Německu. Předchozí plánování péče s pacienty a jejich příbuznými má pozitivní vliv na preferované místo smrti a může zkrátit dobu strávenou v nemocnici na konci života (Gágyor et al., 2016, s. 10 - 11). Předpokládá se, že pacient formulář podepíše a že bude k dispozici do tří pracovních dnů (ode dne vydání nařízení) příslušnému nemocenskému fondu. V klinické praxi tyto podpisy někdy představují značné problémy. Mnoho pacientů je již příliš oslabeno na to, aby se podepsali. Vzhledem k lékařským a ošetrovatelským podmínkám lze podpis získat při domácí návštěvě a následným odesláním poštovní službou. Praktický lékař poté odešle formulář do ordinace SAPV teamu a odtud putuje do příslušného fondu zdravotního pojištění. Tento proces často trvá déle než předepsané tři dny (Alt-Epping a Nauck, 2015, s. 2).

Rodiny řeší kritické situace, jako jsou bolest, nespavost, dyspnoe, zvracení nebo jiné druhy závažných událostí. Ani za podpory týmů paliativní péče nemusí být rodinní pečovatelé dobře připraveni na přednesené výzvy. Ti mnohdy totiž vytuší, že paliativní pacient již nemá moc času. Pečovatelé se potýkají se stresory a zažívají emocionální a fyzickou zátěž. Přebírají odpovědnost za ošetrovatelské intervence a to v domácím prostředí. V Německu často zažívají rodinní pečovatelé v domácí paliativní péči vystavení velkému množství kritických zdravotních příhod. Tyto expozice jsou spojeny se stupněm strachu a bezmoci rodinného pečovatele a jsou spojeny s pacientovým horším celkovým zdravotním stavem (Galatsch et al., 2019, s. 2).

Intervence všeobecných sester

Přes tři čtvrtiny rodin pacientů byly velmi spokojeny se specializovanou domácí péčí, která se dostala v posledních dnech a měsících jejich terminálně nemocným příbuzným. Spokojenost s celkovou specializovanou domácí péčí byla poměrně vysoká, ale lékaři byli hodnoceni o něco hůře než všeobecné sestry. Došlo k deficitům zejména s ohledem na komunikativní a podpůrné schopnosti lékařů (Pinzón et al., 2010, s. 1). Všeobecné sestry v domácí paliativní péči zajišťují veškeré ošetrovatelské intervence včetně aplikace léků parenterální cestou, nastavování pump dle ordinace lékaře, péče o katetry, dále zajišťují krmení, hygienu a pečují o rány. Z fyzioterapeutického hlediska směřjí provádět respirační terapii, masírovat pacienty, snažit se o odvodnění edému a snažit se mobilizovat pacienta. Z hlediska psychosociální podpory mohou plánovat péči s předstihem a psychosociálně podporovat rodinu. Co se týče terapeutických opatření, všeobecné sestry jsou kompetentní podávat dle ordinace lékaře sedaci, transfúze, provádět vpichy, zavádět katetry a pečovat o ně, dále zavádět a pečovat o stomie a podávat chemoterapeutika (Basedow-Rajwich et al., 2018, s. 2).

Pokud jde o konkrétnější ukazatele kvality péče, byli jak všeobecní praktičtí lékaři, tak i všeobecné sestry kladně hodnoceni. Především co se týče snadné dosažitelnosti v krizových situacích a za to, že mají dostatek času, když to většina pacientů potřebuje. Všeobecné sestry byly hodnoceny o něco pozitivněji než praktičtí lékaři, a to s ohledem na dostupnost za naléhavých okolností. Přičemž nadpoloviční většina rodin pacientů uvedla, že jsou všeobecné sestry snadno dosažitelné obecně. Naopak podstatné procento účastníků (až 13 % z daného vzorku) mělo pocit, že lékaři jsou za naléhavých okolností obtížněji dosažitelní než všeobecné sestry. Pokud jde o emoční podporu, účastníci opět hodnotili výkon sester o něco příznivěji na rozdíl od výkonu lékařů. Vzhledem k tomu, že 54,1 % z rodin pacientů uvedlo, že sestry byly při poskytování emocionální podpory nápomocné, pouze 48,2 % uvedlo totéž u všeobecných praktických lékařů. Čtvrtina účastníků dokonce uvedla, že lékaři nebyli vůbec vstřícní, pokud jde o emoční podporu. Kvalita péče týkající se saturování potřeb bolesti a zvládání příznaků s ní spojených, většina účastníků uvedla, že bolest (67,3 %) a další fyzické příznaky (54,4 %) jako nevolnost nebo dušnost byly léčeny dostatečně (Pinzón et al., 2010, s. 6 – 7).

Emocionální podpora, komunikace mezi zdravotníky a pacientem a přesné a periodické informace jsou velmi důležité a hrají významnou roli s ohledem na kvalitu života a spokojenost s paliativních pacientů v domácí péči v Německu. Možným řešením zlepšení by se nabízely specifické vzdělávací programy, které by měly posílit podpůrné a komunikativní dovednosti praktických lékařů i všeobecných sester (Pinzón et al., 2010, s. 9).

Měřicí nástroje paliativní péče v domácím prostředí

Pravidelné používání měřících nástrojů může vést ke zlepšení kvality péče o pacienty. Proto by kombinace systematicky uplatňovaných nástrojů a individuálně přizpůsobených nabídek konzultací paliativních služeb mohla pomoci k lepší integraci. Dále pak k začlenění rodin během procesu péče a zároveň k lepšímu uspokojení jejich potřeb. Do roku 2019 chybí měřící nástroje, které by byly upraveny a validovány v německém kontextu paliativní péče v domácím prostředí. Autor Galatsch et al. (2019, s. 2 - 5) se rozhodli tento fakt změnit. Ve svém výzkumu použili měřící nástroj Stressful Caregiving Adult Reaction to Experiences of Dying (dále jen SCARED). Cílem této výzkumné studie bylo uplatnit měřící nástroj SCARED v domácí paliativní péči v Německu. Dalším cílem této studie bylo zkoumat četnost stresujících zdravotních příhod německých pacientů s paliativní péčí v domácím prostředí a to, jak tyto události souvisejí se strachem a bezmocností. Výzkumu se účastnilo celkem 49 paliativních týmů, které rozdaly měřící nástroje celkem 106 rodinným pečovatelům pacientů. Měřící nástroj dosáhl Cronbachovo alfa 0,73. Většině rodin (84,9 %) byly k dispozici profesionální paliativní služby, jako ambulantní paliativní služba a mobilní hospicová péče. Měřící nástroj SCARED zaznamenává četnost a míru obav deseti potenciálních stresujících zdravotních příhod. Jedná se o osm fyzických projevů jako jsou silné bolesti / nepohodlí, neschopnost jíst / polykat / dusit se, zvracení, dehydratace, spavost, pád / kolaps, zmatenost / delirium, jiné tíživé zážitky. Dále dva další psychosociální zážitky jako je pocit, že pacient / pacientka má dost a zdání, že je pacient / pacientka mrtvý / mrtvá. Nejvyšší prevalencí kritických fyzikálních pečovatelských příhod byla silná bolest / nepohodlí 95 % (n = 101), následovaná nespavostí 52,8 % (n = 56) a zmateností / deliriem 51,8 % (n = 55). Z psychosociálních příhod byl označen za nejkritičtější pocit, že má pacient / pacientka dost 34,9 % (n =

37). Obecně bylo zjištěno, že nejvyšší skóre strachu a bezmoci je způsobeno vystavením těmto dvěma výše zmíněným psychosociálním událostem. To může být vysvětleno faktem, že v domácí paliativní péči jsou nároky na rodinné příslušníky větší a jsou méně vyškoleni a méně připraveni na péči o umírajícího člověka.

Spokojenost je považována za nejdůležitější ukazatel kvality paliativní péče a je úměrná kvalitě života pacientů i rodin. Obecně je spokojenost se službami paliativní péče závislá na několika prvcích, například na komunikaci, emocionální podpoře a konzultacích při rozhodování. Tyto prvky by měly být náležitě zváženy, aby profesionálové mohli na rodiny v rámci paliativní péče působit pozitivním dojmem. Měřicímu nástroji FAMCARE - 2 se v minulých letech dostalo zvláštní pozornosti jak ve výzkumu, tak i v praxi paliativních pečovatelských služeb. Tento nástroj byl použit pro měření spokojenosti rodiny s odbornou péčí. Cílem této studie bylo prověřit spokojenost rodinných pečovatelů s odbornou paliativní domácí péčí v Německu a to s pomocí měřicího nástroje FAMCARE - 2. Celkem se výzkumu účastnilo 49 paliativních týmů a 106 rodinných příslušníků. V této studii dosahoval nástroj FAMCARE-2 hodnoty Cronbachova alpha 0,90. Měřicí nástroj FAMCARE - 2 zahrnuje 17 položek. Položky se týkají opatření spokojenosti se službami poskytovanými paliativní týmy s mezioborovým zaměřením. Každá položka má pětistupňovou stupnici, která se řadí od jedné do pěti, kdy pět značí nejvyšší skóre a tudíž nejvyšší spokojenost. Měřicí nástroj se skládá ze čtyř částí. První se orientuje na zvládání tělesných příznaků a pohodlí pacienta a obsahuje pět položek. Druhá se zabývá poskytováním informací a obsahuje čtyři položky. Třetí část se týká podpory rodiny a to konkrétně čtyřmi položkami. Poslední, čtvrtá část je psychologická péče o pacienta a obsahuje také čtyři položky. Konkrétně části obsahují:

- Management tělesných příznaků a komfortu zahrnuje pět otázek. Jedná se o komfort pacienta, rychlost, s jakou se léčí pacientovi symptomy, jestli pomocný tým věnuje pozornost popisu příznaků pacienta, způsob, jakým jsou naplňovány fyzické potřeby pacienta vzhledem k pohodlí a zda – li doktor věnuje pozornost příznakům pacienta. Nejvíce byli respondenti spokojeni s názorem, jestli pomocný tým věnuje pozornost popisu příznaků pacienta (celkově hodnoceno hodnotou 4,05 z 5 možných). Naopak nejméně byli spokojeni s pacientovým komfortem (3,24 z 5).

- Poskytování informací má čtyři otázky. Jde o otázky jako způsob, jakým byl pacientův stav a pravděpodobný pokrok vysvětlen týmem paliativní péče, dále také informace o nežádoucích účincích léčby, setkání s paliativním týmem a zhodnocení pacientova stavu a plánu péče a poslední otázka byly podané informace o způsobu zvládnání příznaků (např. bolest, zácpa). Nejlépe bylo hodnoceno setkání s paliativním týmem a zhodnocení pacientova stavu a další plánování péče (celkem 3,83 z 5). Nejhůře byly hodnoceny informace o nežádoucích účincích léčby (3,27 z 5).
- Třetí část se týká podpory rodiny. Řadí se sem otázky jako dostupnost paliativního týmu rodině, emoční podpora poskytovaná rodinným příslušníkům paliativním týmem, praktická pomoc poskytovaná týmem (např. při hygieně, při domácí péči, při oddechu) a způsob, jakým je rodina zahrnuta do rozhodování o léčbě a péči. Největší shodu uvedli respondenti s dostupností paliativního týmu rodině (celkem 3,89 z 5). Nejmenší shodu uvedli respondenti emoční podporu poskytovanou rodinným příslušníkům od paliativního týmu (3,75 z 5).
- Poslední část se zabývá psychologickou péčí o pacienta. Konkrétně otázkami jako způsob, jakým tým paliativní péče respektuje důstojnost pacienta, jak účinně tým zvládá příznaky nemoci pacienta, reakce týmu paliativní péče na změny péče pacienta a emoční podpora, kterou pacientovi poskytuje tým paliativní péče. Nejspokojenější byli respondenti se způsobem, jakým tým paliativní péče respektuje důstojnost pacienta a to hodnocením 4,12 z 5 možných. Nejméně spokojeni byli respondenti se způsobem, jak tým zvládá příznaky nemoci pacienta (3,77 z 5) (Galatsch et al., 2017, s. 724 - 726).

3.1 Význam a limitace dohledaných výsledků

Umírání je součástí všech lidských životů. A to nezávisle na tom, kde byly výše uvedené výzkumné studie prováděny, ať už v České republice nebo v Německu. Práce může být přínosná zejména pro absolventy ošetrovatelských oborů, všeobecné sestry v domácí péči nebo i pro rodinné příslušníky, kterých se problematika týká nebo je zajímavá. Čeští i němečtí rodinní příslušníci zde mohou najít jakýsi návod či postup, jak si zajistit paliativní péči v domácím prostředí. Dle veškerých dohledaných studií si většina terminálně nemocných přeje umřít v domácím prostředí. Je však třeba provést více výzkumných studií, aby se všeobecně pochopilo, jaká jsou přesná preferovaná místa úmrtí, jaké podmínky domácího prostředí by skutečně splnily očekávání nemocných a také, aby se podrobněji prozkoumal složitý systém faktorů, které ovlivňují kvalitu života terminálně nemocných. Za zmínku také stojí, že v předložených výzkumných studiích chybí konkretizace podmínek, ve kterých se pečovatelé a pacienti nacházeli. Například podmínek týkajících se bydlení, finančního zajištění, zdravotního stavu pečovatelů anebo podpory od dalších rodinných příslušníků.

České zdravotnictví zatím nemá zcela upřesněnou problematiku financování domácí paliativní péče. Ukotvení domácí péče v zákoně by mohlo pomoci státnímu sektoru v přerozdělování financí. Zavedením zákona by získali pečovatelé nejen finanční zajištění, ale i neplacené pracovní volno. V České republice by tento krok usnadnil rodinným pečovatelům péči o terminálně nemocné.

Česká republika již zavedla vzdělávání v oblasti této problematiky a zároveň je snaha zviditelnit paliativní péči jako samostatnou oblast. V roce 2004 nastala změna v typu zdravotnického vzdělávání. V předchozí typu vzdělávání zcela chyběla výuka a seznámení se s paliativní péčí. Teprve v posledních patnácti letech byly základy paliativní péče zahrnuty do odborné přípravy na středních a vysokých školách. V současné době je studentům umožněno získat dostačující znalosti a schopnosti v oblasti péče o terminálně nemocné. Všeobecné sestry pracující na odděleních poskytujících paliativní péči, se mohou účastnit speciálních kurzů určených k uspokojení potřeb paliativních pacientů. Kurzy jsou však zcela dobrovolné. Je vize zapojit i postgraduální vzdělání lékařů a všeobecných sester v rámci příslušných oborů a specializací. Důležité je tedy vytvořit specializované vzdělání v oboru paliativní péče pro lékaře, všeobecné sestry, sociální pracovníky, psychology a pastorační

pracovníky. Záměrem do budoucna je doplnit primární péči v domácnostech, specializovanou péči a mobilní služby ambulantní péče a to o další multiprofesionální služby zaměřené na konkrétní potřeby.

Jako další limitace by bylo dobré uvést, že uvedených studií se účastnily malé vzorky respondentů. Tyto vzorky se v uvedených studiích pohybují v rozmezí od 30 do 106 zúčastněných nemocných respondentů a jejich rodin. Stálo by za zvážení udělat celorepublikový výzkum v paliativní péči domácího prostředí a vytvořit měřicí nástroj, která by byla stěžejní pro paliativní péči. Například konkrétně v České republice chybí validní, souhrnný a relevantní měřicí nástroj na posouzení celkového stavu pacientů anebo kvality života pacientů v domácí paliativní péči. Dále bychom mohli předložit nedostatek stejně zaměřených měřících nástrojů ke srovnání výsledků. Tyto limitace by bylo vhodné použít pro další výzkumy nasměřované na domácí péči, nebo v zemích, kde dosud nebyl proveden podobný výzkum, v zemích či oblastech s odlišnou péčí o pacienty než v dosavadních studiích.

Tato přehledová bakalářská práce mě inspirovala k zamyšlení se nad tématem paliativní péče jako nad velkým celkem. Je jedno, v které zemi žijeme. Zda – li žijeme v České republice, Německu, Švýcarsku nebo například v Kalifornii, všichni lidé, kteří se potýkají s paliativní péčí v domácím prostředí řeší stejné problémy a to primárně kvalitu života terminálně nemocných pacientů. Další výzkumné studie týkající se tohoto tématu by bylo vhodné zaměřit na sjednocení postupů a měřících nástrojů v domácí paliativní péči pro celou Evropu. Dále by bylo vhodné rozšířit vzorek respondentů a udělat celoplošný výzkum ohledně kvality života paliativních pacientů.

ZÁVĚR

Hlavním cílem předložené bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice a v Německu. Hlavní cíl byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v České republice. I přes přání mnoha českých občanů umřít ve svém domácím prostředí, více lidí umírá v nemocničních institucích a to i v porovnání s jinými státy Evropské Unie. Zatím jsou vytvořeny nedostatečné podmínky pro paliativní pacienty v domácím prostředí a jejich pečovatele. Jedná se o možnou ztrátu povolání z nedostatku času, nedostatečnou podporu od zbytku rodiny, bariéry v bytě a nedostatek finanční podpory od státu. Problémem finanční stránky je neujasněné hrazení ze strany zdravotních pojišťoven. Paliativní péče v České republice začíná být více viditelná. Rozšiřuje se hospicový systém a vznikají agentury domácí hospicové péče. V současné době v České republice poskytuje 167 agentur paliativní péči. Z tohoto počtu je 72 agentur mobilní specializované paliativní péče a 95 agentur domácí péče pro preterminální a terminální pacienty. V České republice se dělal výzkum k hodnocení kvality života onkologicky nemocných a to s pomocí měřicího nástroje EORTC QLQ – 30. Dále se zjišťovaly potřeby pacientů. Na základě měřících nástrojů PNI a PNPC vznikl nový měřicí nástroj k Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP. Dílčí cíl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči v domácím prostředí v Německu. V roce 2007 došlo k strukturálním změnám. Pacienti jsou v současnosti klasifikováni na základě primární diagnózy. Tím se usnadnila otázka úhrady péče. Všeobecné zdravotní pojišťovny nyní hradí paliativní péči všem obyvatelům Německa. Finanční nárok mají i příbuzní pečovatelé. Dále byl vydán zákon o domácí péči, který nabízí až 10 dní neplacené pracovní volno. Paliativní pacienti sepisují s praktickými lékaři zálohovou péči a SAPV směrnicí. Zálohová péče poskytuje rozhodnutí o zdravotní péči pro situace, v nichž již pacienti nejsou schopni rozhodovat o své péči. SAPV směrnice definuje cíle jako požadavky na způsobilost, zejména komplexní péči, obsah a rozsah SAPV, spolupráci s ostatními poskytovateli péče, předepisování SAPV a posuzování nároku na dávky ze strany fondů zdravotního pojištění. Aktuálně je v Německu 1 500 paliativních služeb domácí péče a hospiců

a 295 specializovaných služeb paliativní domácí péče. Dle měřících nástrojů zkoumaly týmy četnost stresujících zdravotních příhod a konkrétně se zaměřily na strach a bezmoc pečovatelů. Druhý dílčí cíl byl splněn.

Jako využití pro praxi by se dala uvést praktičnost pro rodinné pečovatele, kterých se problematika paliativní péče v domácím prostředí týká. Práce by se dala využít jako jakýsi návod pro rodinné pečovatele. Dále by se dala využít jako výukový materiál pro studenty, popřípadě jako inspirace pro management zdravotnických zařízení.

REFERENČNÍ SEZNAM

ALT-EPPING, B. a F. NAUCK. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 2015, **58**(4), 1 - 6. DOI: 10.1007/s00103-015-2125-6

Aktualizovaný seznam paliativních služeb dostupných na území ČR a v Praze. *Umírání.cz* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., 2018 [cit. 2020-01-16]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#7/49.606/15.502>

BASEDOW-RAJWICH, Birgit, Thomas MONTAG, Andreas DUCKERT, Christian SCHULZ, Gennadij RAJWICH, Ingo KLEITER, Jürgen KOEHLER a Gabriele LINDENA. Mobile Palliative Care Consultation Service (PCCS): Overview of Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) Data on In-Patients With End-Stage Cancer, Multiple Sclerosis, and Noncancer, Nonneurological Disease From 4 PCCS Centers in Germany in 2013. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2018, **11**, 1 - 10. DOI: 10.1177/1178224218785139

BECKER, Christian, Reiner LEIDL, Eva SCHILDMANN, Farina HODIAMONT a Claudia BAUSEWEIN. A pilot study on patient-related costs and factors associated with the cost of specialist palliative care in the hospital: first steps towards a patient classification system in Germany. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*. 2018, **16**(1), 1 - 11. DOI: 10.1186/s12962-018-0154-3

BUŽGOVÁ, Radka a Kateřina HAVELKOVÁ. Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči. *Časopis lékařů českých*. 2012, **151**(4), 190 – 195

BUŽGOVÁ, R. a G. MACHÁČKOVÁ. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*. 2012, **92**(2), 111-116

BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 2012, **3**(2), 404 - 414. ISSN 1804-2740

FREYTAG, Antje, Markus KRAUSE, Anna BAUER, et al. Study protocol for a multi-methods study: SAVOIR - evaluation of specialized outpatient palliative care (SAPV)

in Germany: outcomes, interactions, regional differences. *BMC Palliative Care*. 2019, **18**(12), 1 - 9. DOI: 10.1186/s12904-019-0398-5

GÁGYOR, Ildikó, Wolfgan HIMMEL, Andrea PIERAU a Jean-François CHENOT. Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice. *European Journal of General Practice*. 2016, **22**(1), 9 - 15. DOI: 10.3109/13814788.2015.1117604. ISSN 1751-1402

GALATSCH, Michael, Holly G. PRIGERSON, Wilfried SCHNEPP, Friederike SAYN-WITTGENSTEIN a Jian LI. Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliative Care*. 2019, **18**(9), 1 - 8. DOI: 10.1186/s12904-019-0395-8

GALATSCH, Michael, Jian LI, Friederike zu SAYN-WITTGENSTEIN a Wilfried SCHNEPP. Family caregiver satisfaction with home-based palliative care services in north Rhine-Westphalia, Germany. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2017, **8**(4), 723 – 730. DOI: 10.15452/CEJNM.2017.08.0025

GROH, Gesa, Berend FEDDERSEN, Monika FÜHRER a Gian Domenico BORASIO. Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*. 2014, **17**(7), 803 - 810. DOI: 10.1089/jpm.2013.0581

HALL, Sue, Hristina PETKOVA, Agis D. TSOUROS, Massimo COSTANTINI a Irene J. HIGGINSON. *Palliative Care for Older People: Better Practices*. Denmark: WHO Regional Office for Europe, 2011, 67 s. ISBN 978-92-890-0224

HOLMEROVÁ, Iva a Petr WIJA. Péče na konci života v České republice. *Časopis lékařů českých*. 2016, **155**(4), 43 - 47

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta, 2017. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4225-3

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. Národní program paliativní péče. In: *Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno, 2015 [cit. 2019-11-09]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/narodni-program-paliativni-peece-2016_2017.pdf

KISVETROVÁ, H., E. JOANOVIČ, J. VÉVODA a D. ŠKOLOUDÍK. Dying Care Nursing Intervention in the Institutional Care of End-of-Life Patients. *International Journal of Nursing Knowledge*. 2016, **28**(3), 131 - 137. DOI: 10.1111/2047-3095.12128

LOUČKA, Martin, Sheila A. PAYNE a Sarah G. BREARLEY. Place of death in Czech Republic and Slovakia: a population based comparative study using death certificates data. *BioMed Central Palliative Care*. 2014, **13**(1), 1 - 8. DOI: 10.1186/1472-684X-13-13

PINZÓN, Luis Carlos Escobar, Eva MÜNSTER, Sabine FISCHBECK, Michael UNRATH, Matthias CLAUS, Tanja MARTINI a Martin WEBER. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany). *BMC Palliative Care*. 2010, **9**(16), 1 - 11. DOI: 10.1186/1472-684X-9-16

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi: Pro sestry*. 2012, **13**(4), 262-264

ROBINSON, Deborah a Cathy JOY. The Waterloo Wellington Palliative Sedation Protocol. In: *Waterloo Wellington Intergrated Hospice Palliative Care* [online]. Canada, 2015 [cit. 2019-11-06]. Dostupné z: <http://hpcconnection.ca/wp-content/uploads/2014/07/PalliativeSedationTherapyProtocolNovember2013.pdf>

SLÁMA, Ondřej. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická Onkologie*. 2009, **22**(4), 183 – 185

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

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměněné vydání. Praha: Galén, 2011, 363 s. ISBN 978-807-2628-490

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Alena VOSEČKOVÁ a Ondřej ŠTĚCH. HOME CARE FOR TERMINALLY ILL. In: *Psychology and psychiatry, sociology and healthcare, education (SGEM 2015)*. Sofia: Step92, 2015, s. 567-574. ISBN 978-619-7105-44-5. DOI: 10.5593/SGEMSOCIAL2015/B11/S2.072

Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. *Umírání.cz* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú., 2013 (září) [cit. 2019-08-14]. Dostupné z:

<https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

ZÁVADOVÁ, Irena. Péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí. *Časopis lékařů českých*. 2018, **157**(1), 9 – 12

SEZNAM ZKRATEK

PNI	Psychosocial Needs Inventory
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care questionnaire
SAQ	The Self Assessment Questionnaire
PNAP	Patient Needs Assessment in Palliative care
SCARED	Stressful Caregiving Adult Reaction to Experiences of Dying
SAPV	Specialized Outpatient Palliative Care