

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Jiří Gerža

Faktory ovlivňující kvalitu umírání a místo úmrtí.

Bakalářská práce

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

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně a použil jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 29.4.2022

Podpis _____

Tímto bych chtěl poděkovat za odborné vedení, trpělivost a ochotu paní Mgr. Lence Šturekové Ph.D., která mi byla velice nápomocná při psaní této bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Umírání doma, umírání v nemocnici

Název práce: Faktory ovlivňující kvalitu umírání a místo úmrtí.

Název práce v AJ: Factors influencing quality of dying and place of death

Datum zadání: 30.11.2021

Datum odevzdání: 29.4.2022

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Gerža Jiří

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Péče na konci života je důležitá součást paliativní péče, nejen pro umírajícího, ale i pro pozůstalé. Správná komunikace mezi umírajícím, rodinou a sestrou může vést ke zvýšení kvality umírání pacienta, ale také ulehčit fázi truchlení pozůstalým. Péče na konci života je také důležitá z důvodu zmírnění příznaků nemoci, kterou pacient trpí a umožnit tak pacientovi důstojnou smrt bez bolesti a utrpení. Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuálních dohledaných poznatků o faktorech ovlivňující kvalitu umírání a místo úmrtí. K vyhledání studií byly použity databáze PubMed, Ovid Nursing, Ebsco. Z dohledaných zdrojů vyplývá, že faktory, které ovlivňují kvalitu umírání a místo úmrtí jsou mnohé. Mezi faktory ovlivňující místo úmrtí patří například počet komorbidit, přítomnost paliativní péče nebo domácí péče u pacienta nebo třeba komunikace mezi pacientem a rodinou. Mezi faktory ovlivňující kvalitu umírání je také mnoho, ale jsou spojeny většinou s přáním pacienta. Kdy významným ukazatelem kvality péče na konci života je místo úmrtí podle přání pacienta. Mezi další ukazatele se řadí přítomnost někoho z rodiny při úmrtí, vyslyšení přání umírajícího nebo umírání bez přítomnosti bolesti. Tato práce může být využita k rozšíření povědomí všeobecných sester o

faktorech ovlivňující kvalitní umírání, nebo může sloužit jako podklad pro studenty FZV v Olomouci

Abstrakt v AJ: End-of-life care is an important part of palliative care, not only for the dying but also for the bereaved. Proper communication between the dying, the family and the nurse can lead to an increase in the quality of the patient's dying, but also ease the grieving phase for the family. End-of-life care is also important to alleviate the symptoms of the disease suffered by the patient, allowing the patient to die with dignity without pain or suffering. The aim of the survey bachelor thesis was to summarize current observed knowledge about factors influencing the quality of dying and the place of death. The databases PubMed, Ovid Nursing, Ebsco were used to research the studies. The sources surveyed indicate that the factors that influence the quality of death are many, factors that influence the place of death include, for example, the number of comorbidities, the presence of palliative care or home care in the patient, or perhaps communication between the patient and the family. Factors influencing the quality of dying are also large, but they are mostly linked to the patient's wishes, with the location of death according to the patient's wishes as a significant indicator of end-of-life quality of care. This work can be used to spread general nurses' awareness of factors influencing quality dying, or it can serve as a basis for students of Faculty of Health Sciences in Olomouc.

Klíčová slova v ČJ: Péče na konci života, umírání doma, umírání v nemocnici, paliativní péče o umírající, vliv covid-19 na umírající, komunikace na konci života, preferované místo úmrtí

Klíčová slova v AJ: End-of-life care, dying at home, dying in hospital, paliative care for dying, influence of covid-19 on death, communication at end-of-life, preferred place of death

Rozsah: 33 s./0 příloh

Obsah

Úvod	7
1 Popis rešeršní činnosti	9
2 Zajištění kvalitní péče na koci života	11
2.1 Důležitost správné komunikace na konci života.....	15
3 Faktory působící na místo úmrtí	18
4 Vliv koronaviru na péči na koci života	24
4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	27
Závěr.....	29
Referenční seznam.....	31

Úvod

Hodně pacientů s nevléčitelnou nemocí uvádí touhu zemřít doma. V posledních letech byl zaznamenán nárůst úmrtí v domácím prostředí, avšak pořád více než polovina pacientů v terminálním stádiu nemoci umírá v nemocnici. Trend umírání doma může napomoci k většímu počtu domácích úmrtí, je důležité vzít v potaz pacientovu zkušenost tohoto úmrtí. V oblasti poskytování kvalitní péče na konci života nehrají roli pouze paliativní pracovníci, ale i rodinní pečovatelé, kteří se o umírající starají a pomáhají jim v každodenních činnostech a komunikaci (Lei et al. 2021, s.1221-1230). Umřít doma by si přálo 55 % Němců, ale pouze menšina lidí umírá mimo instituce v zemích západní Evropy. Průzkumy zjistily, že okolo 60 až 75 % lidí umírá v pečovatelských domech, hospicích. nebo nemocnicích. V moderním hnutí paliativní péče je místo umírání jako indikátor kvality péče na konci života. Odhaduje se, že pouze 10 až 20 % umírajících vyžaduje specializovanou paliativní péči (Dasch et al. 2021, s.331-338). Paliativní péče zlepšuje kvalitu péče na konci života u onkologických pacientů a pacientů s vážnými onemocněními. Stárnutí populace je stále častější a tím se zvyšuje i počet seniorů se zdravotními problémy v mnoha zemích a stává se velkým problémem v oblasti poskytování péče. Domácí péče je součástí kontinua zdravotní péče, kdy pacienti, kteří mají zajištěnou domácí péči jsou vedeni jako hospitalizováni v domácím prostředí. U takto vedených pacientů může dojít k rozvoji komorbidit, postižení a poruch socializace (Chiang & Kao 2021, s.1-7).

V souvislosti s touto problematikou je možno položit si otázku: Jaké jsou aktuální a validní poznatky o místě úmrtí a kvalitě umírání?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o hodnocení kvality umírání a místě úmrtí a faktory ovlivňující tyto poznatky.

Pro vypracování bakalářské práce byly zvoleny tyto dílčí cíle:

- 1) Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o zajištění kvalitní péče na konci života.
- 2) Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o faktorech působících na místo úmrtí pacientů
- 3) Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o vlivu onemocnění COVID-19 na péči na konci života.

Seznam vstupní literatury

BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-797-9.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

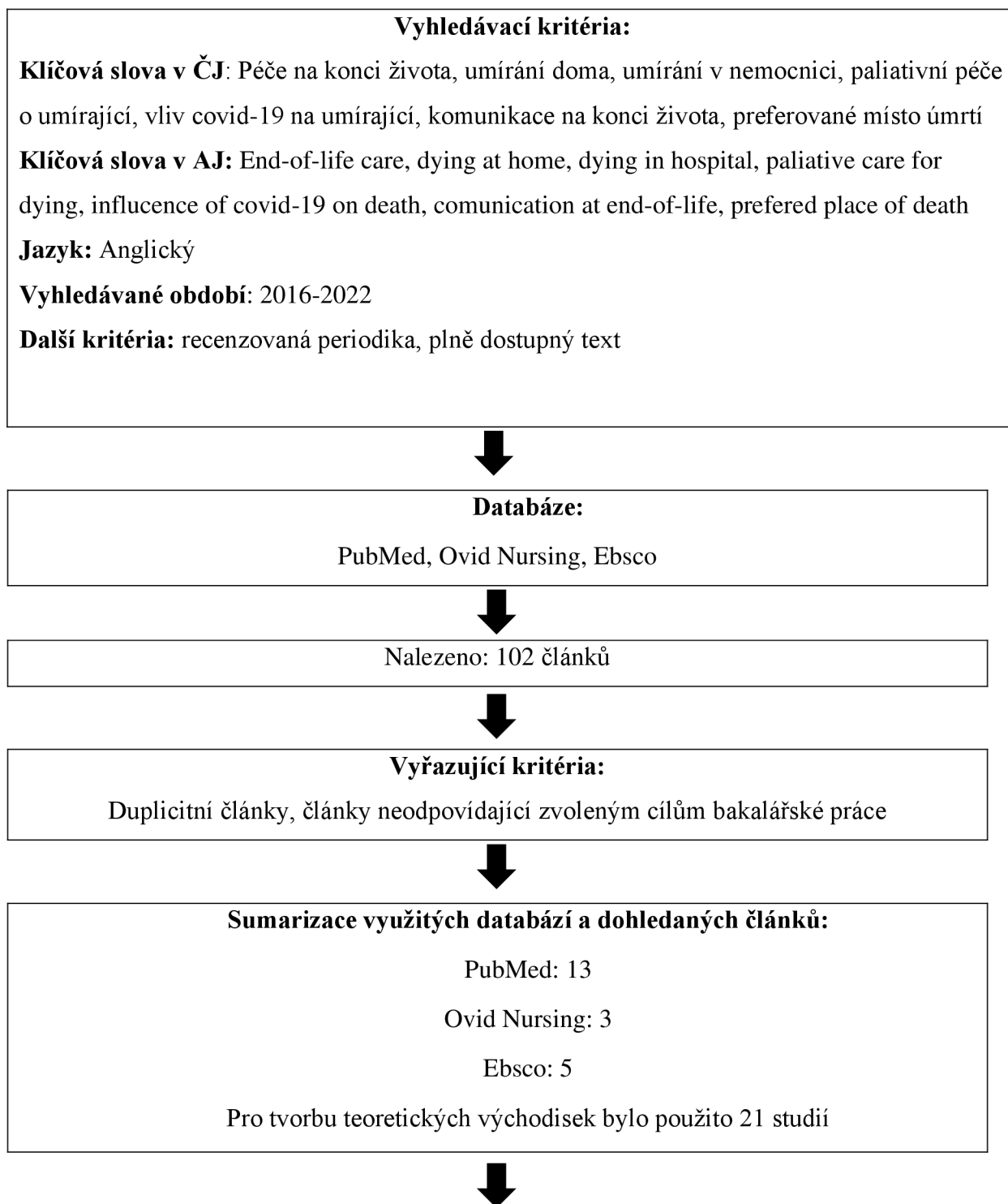
ČERNÝ, David a Adam DOLEŽAL, ed. Smrt a umírání: etické, právní a medicínské otázky na konci života. 1. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013. Edice Kabinetu zdravotnického práva a bioetiky. ISBN 978-80-87439-15-9. ARIÈS, Philippe. Dějiny smrti. Přeložil Danuše NAVRÁTILOVÁ. Praha: Argo, 2020. Každodenní život. ISBN 9788025732519.

SMITH-EAST, Marie. Handbook of geropsychiatry for the advanced practice nurse: Mental health care for the older adult. 2021, 229-239. ISBN 9780826157492.

THOMPSON, Genevieve a Abigail WICKSON-GRIFFITHS. Evidence-informed approaches for managing dementia transitions: Riding the waves. 2020, 213-234. ISBN 9780128175668. Dostupné z: doi:10.1016/B978-0-12-817566-8.00009-7

1 Popis rešeršní činnosti

K tvorbě rešeršní činnosti byl využit standardní postup pro vyhledávání s užitím klíčových slov a s pomocí booleovských operátorů



Sumarizace dohledaných periodik a dokumentů:

Journal of the american geriatrics society 1 článek

Deutsches Ärzteblatt international 1 článek

BMC Palliative Care 4 články

Social Science & Medicine 2 články

Resuscitation 1 článek

Journal of Pain and Symptom Management 1 článek

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online 1 článek

Primary Health Care Research & Development 1 článek

Current Oncology 1 článek

Journal of patient experience 1 článek

PLoS ONE 1 článek

The oncologist 1 článek

ournal of Hospice & Palliative Nursing 1 článek

MEDICINE 1 článek

Supportive Care in Cancer 1 článek

Cochrane Database of Systematic Reviews 1 článek

2 Zajištění kvalitní péče na konci života

Paliativní péče léčí pacienta, a ne jeho onemocnění, tato péče má přinést pacientovi lepší životní podmínky. Zaměřuje se především na jeho potřeby a příznaky jak z fyzického, tak i z emocionálního a spirituálního hlediska. Jejím účelem je i dohled nad rodinou během léčby a po smrti pacienta v době truchlení. (Andrade et al. 2020, s.713-717). Poskytování vysoce kvalitní péče umírajícím je základ paliativní péče, kvalita je základem péče na konci života doma a v institucích. Proto by měla být měřena, aby mohla zajistit nejlepší služby a podporu z dlouhodobého hlediska. Díky truchlícím příbuzným a jejich zpětné vazbě můžeme kvalitu péče změřit, porovnat a zlepšit. (Heckel et al. 2020, s. 4527–4537). V posledním desetiletí se přístup k národním programům paliativní péče zlepšil, avšak vleká část pacientů nadále umírá v nemocnicích, a to především na interních odděleních. Umírání v nemocnicích na akutních odděleních je častým jevem. 45 % pacientů v terminálním stádiu nemoci ať už onkologických nebo chronicky-degenerativních onemocnění umírají v nemocnici (Binda et al. 2021, s.1-9). V řadě zemí je možno poskytnout lidem trpícím nevléčitelnou nemocí zemřít doma. Tuto politiku podporují i průzkumy, které ukazují, že široká veřejnost i pacienti v terminálním stádiu onemocnění by upřednostnili péči na konci života doma. (Shepperd et al. 2021, s.2). Strávit poslední měsíc až do smrti doma je přáním mnoha pacientů a jejich rodin. K uskutečnění tohoto přání byly vyvinuty ve vyspělých zemích domácí služby s péčí na konci života. Benefity této péče jsou například možnost snížení návštěv pohotovosti v nemocnici, hospitalizace na jednotkách intenzivní péče, hospitalizací celkově a úmrtí v nemocnici. (Lei et al. 2021, s.1221-1230)

Studie od autorů Binda et al. (2021, s.1-9) se zabírala léčbou a managementem symptomů u dospělých a jejich odlišností při předpokládaném úmrtí. Do studie bylo zapojeno 26 chirurgických a interních oddělení se studijním vzorkem 187 hospitalizovaných ve věku 18 a více let za rok 2019, kteří byli hospitalizováni alespoň na 48 h. V této studii došlo k posouzení ošetrovatelských a lékařských záznamů pro posouzení kvality péče. Také lékaři a sestry byli požádáni o vyplnění pětibodového dotazníku o kvalitě poskytované péče. Sestry byly také požádány, aby klasifikovaly intenzitu hlášených symptomů. U zkoumaných se předpokládala smrt u 54,4 %. Statisticky nebylo nalezeno mnoho léčebných postupů u pacientů s očekávanou smrtí. U 76,7 % pacientů s bolestmi byly podávány analgetika. Vše pacientů s primární diagnózou onkologického onemocnění byly podávány opiáty. Konzultant paliativní

péče byl pozván pouze u dvou případů. Nejčastějšími příznaky, hlášenými pacienty byly dušnost, bolest, inkontinence moči, jiné dechové obtíže, nevolnost a zvracení. Hygienická péče a mobilizace byla zajištěna všem pacientům, avšak u pacientů s vysokým předpokladem smrti byly prováděny pouze základní úkony. Ležícím a nesoběstačným pacientům byla nejčastěji prováděna hygiena těla a péče o dutinu ústní. Hodnocení kvality péče ze stran zdravotního personálu se pohyboval spíše v rovině průměrné nebo dobré péče. Sestry mají jako první možnost posoudit stav pacienta a umí vyhodnotit, kdy nastává čas umírání pacienta. To je velmi důležitý poznatek v péči na konci života z důvodu včasného vyhodnocení fáze umírání. Avšak zdravotnický personál není schopen včas přejít na paliativní léčbu a je proto nutné proškolení pracovníku, popřípadě mentoring paliativním pracovníkem.

Studie zabývající se kvalitou umírání u pacientů s onkologickým onemocněním od autorů Gutiérrez-Sánchez et al. (2021, s.264-270) se zaměřila na kvalitu paliativní péče u pacientů s onkologickým onemocněním a kvalitou péče o pozůstalé. Studijní vzorek tvořilo 72 pečovatelských rodin pacientů. Sběr dat proběhl v prvním a šestém měsíci od úmrtí pacienta. Kvalita péče byla hodnocena pomocí dotazníku kvality péče QODD-ESP-26. Dotazník se skládá z 26 otázek a bodové rozhraní dotazníku je 0 až 100 kdy 100 reprezentuje nejlepší možnou péči. Studie potvrdila následující výsledky. Průměrná kvalita umírání v domácím prostředí byla ohodnocena 70.45 body, v nemocnici bylo bodové hodnocení 57.58 bodů. Tento výsledek vypovídá, že při umírání v domácím prostředí bylo dosaženo lepší kvality péče. Proto je nutno lépe integrovat paliativní péči do domácího prostředí pro zlepšení kvality péče jak pro pacienta, tak pro rodinu.

Péče o umírající je důležitou a nedílnou součástí onkologické péče a tato fáze si zaslouží stejnou pozornost jako ostatní fáze průběhu onkologických onemocnění. Většina západních zemí Evropy má program paliativní péče přímo integrovaný do poskytování běžných služeb. Žádná země v Jižní Americe nemá takovou úroveň implementace. Některé země jako Argentina a Uruguay mají paliativní péči v předběžné fázi integrace, zatímco Brazílie se vyznačuje poskytováním paliativní péče mimo integraci do běžného poskytování péče. (Haugen et al. 2021, s. 1273-1284). Politika péče na konci života je velice složitá a problémová. Jak zacházet s pacienty v jejich poslední dny je implementováno v rámci mnohostranných a vzájemně se ovlivňujících sociálních vrstev, nesčítelným množstvím kontextových faktorů od malých interakcí mezi pacientem a rodinou nebo odborníky až po širší strukturální vládní procesy. Modely a způsoby péče se můžou zdát teoreticky rozumné, ale způsob jejich projevu se může měnit v různých kontextech a následkem může být, že zamýšlený cíl nebude realizován.

(Barker, Wilson, and Butler 2021, s.2-3). Ve Spojeném království a zemích s vysokým životním věkem umírá většina lidí ve věku 80 let a více především na invalidní, chronické nebo degenerativní onemocnění, přičemž pacienti s takovou chorobou tráví poslední roky života ve špatném zdravotním stavu. Proto existuje návaznost mezi dlouhodobou péčí a péčí na konci života ve stáří. Problém nastává ve špatném chápání této návaznosti a malým poznatkům v oblasti poskytování dlouhodobé péče na konci života. (Teggi 2020, s.1). Většina Američanů trpící nevléčitelnou nemocí uvádí touhu umřít doma. Místo úmrtí bylo navrženo jako indikátor pro péči na konci života. Od roku 2003 do roku 2017 se v USA se zvýšil počet úmrtí v domácím prostředí a poklesl počet úmrtí v nemocnicích. V roce 2016 dokonce poprvé od počátku 20 století byla větší úmrtnost v domácím prostředí než v nemocnicích. Zatímco tento trend pomalu roste, je nutno vzít v potaz zkušenosti umírajících, jejich pečovateli a příbuzných a vyvinou jednotnou politiku k podpoře této služby, aby byla zajištěna vysoká kvalita péče na konci života. (Lei et al. 2021, s.1221-1230)

Studie od autorů Haugen et al. (2021, s. 1273-1284) s cílem prozkoumat kvalitu péče o umírající pacienty na onkologická onemocnění v nemocnici, péči o pozůstalé a jejich vnímání kvality péče. Do studie bylo zapojeno 7 zemí a to Argentina, Německo, Norsko, Polsko, Spojené království a Uruguay. Sběr dat probíhal od roku 2017 o roku 2018. Data byla shromážděna pomocí vyplnění dotazníku i-CODE. jak už elektronickou metodou, tak rozhovorem nebo telefonicky. Dotazník se skládal z 42 otázek zaměřených od dotazů na vstřícnost zdravotnického personálu k rodinným příslušníkům k osobním otázkám na pozůstalé. V dotazníku byla možnost i vlastního vyjádření na péči, která byla pacientovi poskytnuta. Sběr dat proběhl vždy 6-8 týdnů od úmrtí pacienta. Primární zaměření studie je prozkoumání míry důstojnosti a respektu vůči pacientovi, a jakým způsobem bylo zacházeno s rodinným příslušníkem v době po úmrtí a do jaké míry byl podporován. Studijní vzorek se skládal jak z pacientů, tak z pozůstalých. Nábory pacientů do studie se lišily v zemích podle velikosti nemocnic a dostupnosti lůžek. Rozmezí mezi nejvíce a nejméně lůžky bylo v Německu 2 244 a v Polsku to bylo 115 lůžek. Z potencionálních účastníků bylo elektronicky zajištěno pouze 435 dotazníků a pomocí rozhovoru to bylo 479. Ačkoliv se objevila variabilita u pacientů, 49 % ze vzorku zemřelo na interních nebo chirurgických odděleních. Z pohledu pozůstalých 94 % účastníků uvedlo, že zdravotnický personál jak lékařský, tak nelékařský se choval k pacientovi s úctou a respektem vždy nebo většinu času. Pozůstalí také uvedli, že byli adekvátně podporováni v posledních dnech života pacienta v 89 % případů, a průměrem všech zemí v 80 % případů. Analýza dat získaných od rodinných příslušníků poukázala že, pokud

pacient zemřel na specializovaném oddělení paliativní péče bylo zdravotnickým personálem s pacientem zacházeno více s úctou a respektem nežli na standardních odděleních. 87 % pozůstalých uvádí, že bylo informováno, že pacient brzy zemře, avšak pouhých 24 % pozůstalých bylo informováno o průběhu a očekávání při úmrtí. Edukace o dostatečné hydrataci pacientů dostalo pouze 17.5 % pozůstalých a zpětně bylo hlášeno, že 61 % pozůstalých tyto informace nedostalo a chtělo by je. Pozůstalí hodnotili celkově péči velmi dobře nebo dobře, až na oblast podání informací.

Systematický přehled od autorů Andrade et al. (2020, s.713-717) s cílem posoudit a porozumět vědecké produkci za období 2005-2016 v oblasti komunikace v paliativní péči. Celkem bylo recenzováno 14 článků, po přečtení a zhodnocení studie byly výsledky studií rozděleny do následujících kategorií. Paliativní péče a interpersonální vztah mezi sestrou a pacientem, komunikace jako strategie k posílení vazby mezi sestrou a pacientem a důležitost komunikace mezi sestrou a rodinou nebo pečovatelem. V kategorii interpersonálního vztahu mezi pacientem a sestrou je základní filozofie paliativní péče. V aktivní a integrální pomoci, která má za cíl co nejvíce zmírnit bolest a uchovat co nejvyšší kvalitu života pro důstojný konec života pacienta je komunikace hlavní složkou. Hlavní myšlenka je uchovat, chránit, poskytnout bezpečné místo pobytu, když vyléčení nemoci není možné. A nabídnout tak pacientovi lepší kvalitu života, kdy je do péče zahrnuta i rodina, popřípadě pečovatelé. Kdy cílem je prevence a zmírnění utrpení včasnou identifikací. Tento způsob zajistí interdisciplinární oblast celkové péče a správné posouzení a léčbu na zmírnění příznaků, duchovní a psychosociální podporu v období umírání a rodinného smutku. Sestry přijímají zásadní roli při diagnostice, vypořádáním se s nemocí a poskytování ucelené pomoci pacientovi a jeho blízkým. Nasloucháním se sestra může pokusit snížit úzkosti a strach z onemocnění a budoucnosti, která pacienty čeká. Tímto může sestra pomoci nalézt problémy a pokud možno najít řešení prostřednictvím upřímnosti a komunikace mezi rodinou, pacientem a poskytovateli paliativní péče. Kategorie druhá vyniká tím, že je součástí lidské podstaty, je chápána jako způsob porozumění, kterým pacienti vnímají a dokáží sdílet své myšlenky, nápady a svůj účel. V rámci ošetrovatelské komunikace to je sdělení co nejdůležitějších poznatků pro praxi v poskytování paliativní péče, což je základem komunikace pro sestru a pacienta. Komunikace však neznamená pouze vyjádřit se slovně. Jsou další aspekty komunikace, které jsou důležité patří zde naslouchání, držení těla a výraz obličeje. Jde o velmi účinnou formu terapie, kdy pacient v terminálním stádiu své nemoci potřebuje sdílet nezbytné informace pro nezbytnou a lidskou péči. Jde také o cestu poznání, jak vyhovět potřebám pacienta a rodiny, kdy sestra používá

verbální nebo neverbální prostředky, které jí umožní vyjádřit konkrétní rozhodnutí pacienta. A tím zajistit možnost, aby jeho péče byla důstojná až do konce. V případě, kdy se pacient nechce vyjádřit, je nutné poskytnout mu důvěru a dát pacientovi najevo, že má specializovaného pracovníka, který jemu věnuje pozornost, náklonost a oddanost. Komunikace je nedílná součást lidské péče, je to pilíř touhy, kterou má pacient a pokud je chápáno co pacient pociťuje, je podporován a cítí, že se o něj sestry starají. Pacient má pocit ochrany, komfortu a vnitřního klidu. Třetí kategorie popisuje důležitost péče o člověka v terminální fázi onemocnění. Z pohledu sesterského se jedná o velmi významný úkol, kde je zahrnut psychologický, emocionální a duchovní stav pečovatele nebo příbuzného. Pečovatelé o osoby v terminálním stádiu trpí nejistotou, strachem z budoucna a ztrátu, která jej čeká, jsou nejčastěji popisované psychologické obavy. Důležitost komunikace rodiny a zdravotníků především sestry mohou poskytnout kvalitní služby pouze při efektivní komunikaci se všemi příbuznými, kterých se paliativní péče týká. Prostřednictvím porozumění a provádění efektivní komunikace mezi sestrou, rodinou a pacientem, je možné lépe poznat pacienta a jeho potřeby v hybnosti a porozumění, tím umožnit specializovanou terapeutickou pomoc.

2.1 Důležitost správné komunikace na konci života

Řádná konverzace na konci života je velmi důležitá pro pacienty dlouhodobě nemocnými a jejich příbuzné. Mluvit o péči na konci života je propojeno se snížením nákladů a zlepšením kvality péče posledních týdnů života pacienta. Avšak je nutné objasnění skutečných přání pacienta a příbuzných ohledně péče na konci života v intenzivní péči v nemocničním prostředí. (Bergenholtz et al. 2020, s.1)

Studie autorů Bergenholtz et al. (2020, s.1-9) se zaměřila na prozkoumání přání pacientů a jejich příbuzných u problematiky komunikace v oblasti péče na konci života v nemocničním prostředí. u pacientů dlouhodobě nemocných s život ohrožující nemocí. Studie využívá polostrukturovaného rozhovoru jako hlavní metodu sběru dat, které umožní pacientům a příbuzným vyslovit svá přání. Použití polostrukturovaných rozhovorů je hlavní metoda, jak je možné pochopit životní zkušenosti pacientů a jejich příbuzných. Jejich pochopení, životní situaci a jejich pohled a zkušenosti s nemocí. Během analýzy dat byla rozpoznána dvě témata s ohledem na to, jak si přáli pacienti odpovídat. První téma souvisí s úvahami o životě, smrti a umírání. Druhé téma se zaměřuje na názor pacienta na péči na konci života v nemocničním prostředí. Odpovědi pacientů se pohybovaly v oblasti toho, že odmítají mluvit nebo nechtějí myslet na péči ke konci života a mají pocit, že zdravotnický personál překračuje hranice, když toto téma navrhne. Pokud měli pacienti touhu mluvit o péči na konci života měli obavy, že se

zdravotnický personál do této diskuse nebude zapojovat. Tato studie zdůrazňuje potřebu individualizovaných nástrojů pro komunikace, které mohou být rozmanité a mohou zajistit tak všem pacientům možnost otevřeně mluvit o péči na konci života a umírání.

Analytická studie od autorů Heckel et al. (2020, s. 4527–4537) prozkoumala kvalitu péče na konci života na oddělení dvou nemocnic v Německu. Hlavní zkoumanou složkou této studie je zkušenost příbuzných/ošetřovatelů na úmrtí dlouhodobě nemocných pacientů v nemocnici v letech 2016 a 2017. Za toto období zemřelo 1714 pacientů, byli vyřazeni všichni, kdo nesplňoval následující požadavky věk nad 18 let, pobyt v nemocnici alespoň 3 dny před úmrtím a úmrtí bylo předpokládáno a nebylo způsobeno náhle. Zkoumaný vzorek byli příbuzní, kteří poskytovali pacientům domácí péči nebo byli pacientovi blízcí. Celkem bylo kontaktováno 914 nejbližších příbuzných, kdy 130 odmítlo účast a 433 souhlasilo pouze s telefonickým kontaktem. Aby byl zajištěn dostatek účastníků bylo kontaktováno dalších 223 příbuzných. Více než polovina pacientů zemřela přímo na specializovaném pracovišti paliativní péče, a zbylých 49,4 % pacientů zemřelo na standardních odděleních nebo na odděleních intenzivní péče. Příbuzní uváděli v dotazníku péče své zkušenosti v různých kategoriích, se kterými se setkali v průběhu, kdy jejich blízcí umírali. Nejlépe byly hodnoceny kategorie podpora lékařů a sester, spirituální a emocionální podpora, přizpůsobení prostředí a opravdová pomoc při smrti a krátce po ní, s hodnocením velmi dobré. Zbylé kategorie jako informovanost a rozhodování a informovanost o procesu umírání by se daly spíše vyhodnotit jako dobré nebo průměrné. Skoro polovina účastněných 45,6 % odpověděla, že jim nebyly podány informace, co přesně očekávat u pacienta, který umírá, z nich 52,9 % uvedlo že tyto informace by byly užitečné. Převážná většina příbuzných až na výjimky se shoduje s vysokou kvalitou péče na konci života. Faktory, které souvisí s prostředím, přístupem personálu, cílem terapie ale i očekávání nejbližších příbuzných se mohou lišit podle oddělení, kde byli jejich příbuzní pacienti hospitalizováni. Nedostatek personálu nebo časových zdrojů mohl také ovlivnit zkušenosti pozůstalých příbuzných. Studie poukázala na nutnost zlepšit informovanost a rozhodování na všech odděleních. Přestože jsou příbuzní preferovaným zdrojem informací zaměřených na pacienta, protože pacienta se již nelze zeptat mohou být jejich odhady zkreslené emocemi.

Studie autorů Jeitziner et al. (2021, s.212-214) se zaměřila na přání a preference při poskytování péče ke konci života, úmrtí ne Covidových pacientů. V této studii byly také poskytnuty návrhy pro péči na konci života v období pandemie. V období pandemie zemřelo na odděleních jednotky intenzivní péče mnoho COVID-19 pozitivních pacientů, péči o ně byla

zprostředkována multidisciplinárními zdravotníky. V předpandemických dobách bylo u některých dospělých rozhodnuto o omezení péče. to mělo za následek zvýšeného počtu umírání a rozvoje paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Léčba symptomů se tak stala velmi častým jevem a byla možnost zapojení příbuzných a podpůrné léčby. Na jednotkách intenzivní péče je důležitá proces rozhodování a prvky péče na konci života. Jsou zde zahrnuty mezioborové a mezi profesní integrace, načasování cílů a diskusí o péči, cíle preference a hodnoty pacienta a sdělování prognózy. Proces umírání během COVID-19 je u každého jednotlivce velice specifický, mnoho pacientů umírá neočekávaně a je proto velmi těžké plánovat umírání. Důvěryhodný vztah mezi zdravotníky, pacientem a příbuznými pomáhá při prožívání situace pacienta a řeší různé strategie umírání. Zatímco u pacientů s COVID-19 je jen málo pacientů se zachovanou schopností rozhodování v terminální fázi života je nutné u pacienta rychle provést intubaci a je zde omezený čas na přání na konci života. Také umožnit rodině pomocí videohovoru nebo osobně při použití ochranných pomůcek rozloučit se s pacientem nebo pacienta jen vidět může velmi pomoci s nacházejícím procesem truchlení. Jasná a otevřená komunikace s pacienty a příbuznými je důležitá součást péče na konci života, během pandemie se mění, mluví se hodně o prognózách a péče na konci života je velice obtížná, ale dostatečné porozumění od příbuzných je zásadní pro jejich procesy truchlení. U pacientů bez onemocnění COVID-19, kteří jsou přijímáni na oddělení jednotek intenzivní péče, je nutno nezapomínat na pacienty a jejich příbuzné. V závislosti na jejich zdravotním stavu a závažnosti jejich onemocnění je nutno podnikat také diskuse o péči na konci života. Příbuzní těchto pacientů mohou mít obavy, že se pacienti nakazí onemocněním COVID-19. U příbuzných zemřelých nebo umírajících pacientů se může projevit reakce zármutku kvůli odloučení, je proto nutné dbát i na péči těchto příbuzných. Doporučení, která tato studie nabízí pro péči na konci života během pandemie byla následující. Oddělení by měla využívat doporučených třídění a rozhodnutí na konci života pro lepší poskytování emocionální úlevy pacientů, poskytovat péči na konci života jak pacientovi, tak rodině kdykoliv je to možné, využití rolí všech pracovníků v péči a rozhodování na konci života, poskytnou rodině přístup k péči o terminálně nemocné pacienty a provádět záznam pro rodinné příslušníky, umožnit rodinnému příslušníkovi přístup k pacientovi nebo umožnit videohovor s rodinou během péče na konci života.

3 Faktory působící na místo úmrtí

Místo úmrtí je důležitým faktorem ovlivňující kvalitu péče na konci života pro pacienty, pečující a systém zdravotnictví. Úmrtí v nemocnici je bráno spíše jako výsledek špatné paliativní péče. Průzkum dlouhodobě nemocných pacientů ukázal, že by více než polovina upřednostnila úmrtí v nemocnici. Tato preference zůstává stejná v celém průběhu onemocnění. (Orlovic et al. 2020, s.2). Trend podporovat umírání v domácím prostředí byl výsledkem spojení různých perspektiv. Hlavní kritika umírání v nemocničním prostředí je ve spojení království taková, že hospitalizace umírajících představuje obrovskou zátěž pro zdroje sekundární péče. Umírání doma je dnes pojímáno více jako přání jedince a jedná se tedy o respekt, důstojnost a právo pacienta. Tím pádem je nutno podporovat tuto potřebu zejména ve zdravotních službách a tím snížit výdaje a zátěž na sekundární zdroje a péči. (Driessen et al. 2021, s.1,2). Reprezentativní průzkumy v Německu ukazují, že většina 57 % Němců si přeje zemřít doma. V realitě ale pouze menšina lidí zemře mimo zdravotní nebo pečovatelské instituce. Tento trend převažuje západních průmyslových zemích. Studie v Německu v roce 2011 zjistila, že 23,3 % lidí za daný rok zemřelo doma a 75,9 % zemřelo v různých institucích. (Dasch et al. 2021, s.331-338). Mnoho starších pacientů si přeje zemřít doma, umírající chtějí strávit své poslední chvíle v prostředí, které znají a být obklopeni svými blízkými. Spokojenost rodinných příslušníků, starající se o své příbuzné by se mohla zvýšit, kdyby okolní podmínky umožnily se o své blízké lépe postarat na konci jejich života na jimi preferovaném místě. Avšak stále existuje propast, kdy místo kde lidé umírají se neshoduje s místem jejich přání. V Japonsku celostátní průzkum v roce 2012 poukázal, že lidé starší 55 let spíše očekávali, že poslední chvíle jejich života stráví doma než v nemocnici. 54,6 % účastníků chtělo umřít doma. V roce 2017 se však v Japonsku snížil počet úmrtí doma na pouhých 13,2 % a úmrtí v nemocničním prostředí vzrostly na 73,0 % (Abe et al. 2020, s.2).

Studie od autorů Chiang & Kao (2021, s.1-7) retrospektivně zkoumala pacienty, kteří zemřeli v pokročilém stádiu onemocnění a obdrželi péči ve fakultní nemocnici v Taiwanu od 1. ledna do 31. prosince a jejich stav vyžadoval následovnou péči v domácím prostředí. Podmínkou pro zařazení do studie byla nemoc v pokročilém stádiu s prognózou smrti v následujících 6 měsících, kteří měli nárok na paliativní péči. Uplatnění paliativních služeb bylo posouzeno paliativním pečovatelským týmem. Pokud pacient vyžadoval paliativní péči, která mohla probíhat v domácím prostředí, mohl být převeden do péče paliativního týmu, kdy

pacienti nebo příbuzní podepsali formulář se zákazem resuscitace. Vzorek zkoumaných byl rozdělen na 2 skupiny. První skupina HP, u nichž byla zajištěna domácí péče s paliativními službami a souhlas s neresuscitováním. Druhá skupina non-HP která dostávala pouze domácí péči bez paliativních služeb. Výsledné proměnné ovlivňující péči na konci života byly rozděleny do pěti ukazatelů kvality péče na konci života. Prvním ukazatelem byla více než jedna návštěva urgentního oddělení. Druhým ukazatelem byla hospitalizace na jakémkoli nemocničním oddělení více než jednou. Třetím ukazatelem byla hospitalizace na jednotkách intenzivní péče v posledním měsíci života. Čtvrtým ukazatelem bylo provedení resuscitace v posledním měsíci života. Pátým a posledním z ukazatelů bylo úmrtí v nemocnici. Všichni tito ukazatelé poukazovali na nízkou kvalitu paliativní péče. Počet ukazatelů byl využit k posouzení agresivity péče na konci života. S bodovým rozmezím 0 až 5, kdy 0 bodů znázorňovalo symptomatickou péči a 5 nejagresivnější péči. V časovém rozmezí studie zemřelo celkem 265 pacientů. Kdy byli vyloučeni ti pacienti, u kterých nebyl obdržen úmrtní list, do studie bylo zahrnuto pouze 164 pacientů. Do skupiny HP bylo zařazeno 52 pacientů a do skupiny non-HP bylo zařazeno 112 pacientů. Mezi vzorky nebyl významný rozdíl v pohlaví a počtu užívaných léků užívaných za den. Počet klinických příznaků byl v první den zápisu vyšší u skupiny HP v zastoupení horečky, dušnosti, krvácení z gastrointestinálního traktu a nevolnosti než skupina non-HP. Zato ve skupině non-HP převládalo zastoupení delirií, použití nasogastrických sond a katetrizace pacientů. Nebyly pozorovány významné rozdíly v obou skupinách s ohledem na počet prvních 4 ukazatelů kvality péče na konci života. Skupina HP měla daleko menší procentuální zastoupení úmrtí v nemocnici než skupina non-HP se stejným pořadím 34,6 % a 62,5 %. Prostřednictvím vícenásobné regresivní analýzy s úpravami bylo zjištěno, že paliativní péče je negativním faktorem pro úmrtí v nemocnici. Avšak paliativní péče nebyla významným faktorem u pacientů, kteří navštívili v posledním měsíci života nemocnici více než jednou. Hospitalizace v nemocnici byla ovlivněna významně u pacientů, kteří více než jednou navštívili pohotovostní oddělení. Více než jedna hospitalizace také významně ovlivnila přijetí na jednotku intenzivní péče v posledním měsíci života. Studie prokázala, že využití paliativní péče v domácím prostředí vede k výrazně nižšímu zatížení nemocnic a tím snížení nákladů spojených s hospitalizací. Pokud je domácí péče převedena do péče s paliativními službami dojde ke zlepšení péče na konci života. K ověření poznatků této studie by bylo nutné zajistit větší studijní vzorek a lepší propojení pacientů dostávající paliativní péči a pacientů s pouhou domácí péčí.

Autoři retrospektivní studie Lai et al. (2021, s.1221-1230) zkoumali souvislost domácí péče prováděnou rodinným příslušníkem na místo úmrtí. Výzkumná data byla poskytnuta z asociace výzkumu pečovatelů a asociace trendů ve stáří za rok 2016 a 2017. Procentuální zastoupení úmrtí v domácím prostředí je 38,9 %, v nemocnici 33,1 %, v pečovatelských domech, hospicích nebo jiných institucích 28,0 %. Pečovatelé ze stran rodinných příslušníků poskytli v průměru 150,8 hodin ošetrovatelské péče. 45,5 % těchto pečovatelů uvedlo vysoké emoční potíže. Studie prokázala, že pokud byly zprostředkovatelem péče v domácím prostředí dcery nemocných, které pocházely z větších rodin, byla u pacienta výrazně vyšší pravděpodobnost na úmrtí v domácím prostředí. Než na úmrtí v nemocnicích nebo pečovatelských domech. Počet rodinných příslušníků měl také významnou roli v pravděpodobnosti úmrtí. Když se jednalo o více člennou rodinu mezi 1-5 příslušníky s dcerami byla pravděpodobnost na úmrtí doma zvýšena až o 50 %. Přítomnost partnerů/synů neměla významný vliv na pravděpodobnost úmrtí doma. Důvodem může být horší zdravotní stav manželů a větší zátěž v roli pečovatele, a proto nemusí být schopni pomoci uspokojit potřeby domácí péče na konci života. Intenzita péče spojená s místem úmrtí pacienta se lišila v počtu doby poskytnuté péče. Pacienti, jenž zemřeli doma měli průměrnou dobu poskytnuté péče 209,8 hodin v době umírání. V nemocnicích tato doba byla výrazně nižší s 114,8 hodinami a v pečovatelských domech nejnižší s 81,2 hodinami. U pacientů, kteří zemřeli doma pečovatelé uvedli v 37,3 % případů silné emoční obtíže. Při úmrtí v nemocnicích a pečovatelských domech byly zaznamenány emoční obtíže u 60,2 % a 45,2 % rodinných příslušníků, kteří poskytovali péči před hospitalizací v institutu. Studie také poukázala na možnost, kdy častá změna prostředí na konci života byla vnímána jako špatná kvalita péče s vyšším emočním vypětím pečovatele.

Průřezová studie od autorů Abe et al. (2020, s.1-11) zkoumala souvislost jednotlivých typů služeb dlouhodobé péče v domácím prostředí, denních služeb v domácnosti a krátkodobých služeb v domácím prostředí v Japonsku. Domácí služby v Japonsku jsou rozděleny do dvou kategorií. První kategorie zahrnuje péči v místě bydlení pacienta, který přijímá péči. Jsou zde zahrnuty služby domácí péče, ošetrovatelskou péči, lékařská podpora, koupání, rehabilitaci a pronájem sociálních zařízení pro péči. Denní služby, které zahrnují ošetrovatelskou péči a rehabilitaci. A krátkodobé pečovatelské služby spolu s lékařskými službami. Druhá kategorie zahrnuje služby pro pacienty v zařízeních dlouhodobé péče a pečovatelských domech, kde vyškolený manažer koordinuje druh služeb, který bude v dlouhodobé péči použit. Provádění těchto služeb však není vždy zprostředkováno

vyškoleným personálem. V Japonsku je kvalifikace specializovaných pracovníků regulována zdravotnickými zákony. Zatím co pečovatelé a konzultanti specializované péče spadají pod zákony dlouhodobé péče. To znamená, že nepotřebují žádnou kvalifikaci ve zdravotnictví na rozdíl od všeobecných sester a lékařů. Tyto osoby tak do péče přispívají spíše pronájem sociálních zařízení. Studijní vzorek se skládal z 2 035 657 příjemců jednoho z výše uvedených druhů péče, kteří zemřeli v období let 2008–2013. Podíl domácích úmrtí byl každý zkoumaný rok zhruba 14 %, ale rostl počet starších lidí, kteří zemřeli v zařízeních dlouhodobé péče a pečovatelských ústavech. Pravděpodobnost úmrtí doma byla pro pacienty, kteří využívali domácí péči 13,4 %, pro využívání denní služby 6,32 %, a pro využívání krátkodobých služeb 1,25 %. Lidé, kteří neužívali žádnou ze služeb dlouhodobé péče měli o 2,4 % nižší šanci na smrt v domácím prostředí než lidé, kteří některou ze služeb měli. Nejvyšší pravděpodobnost na úmrtí doma byla u pacientů využívající pouze domácí péče. Studie potvrdila, že rozdíl mezi ideálním místem úmrtím a realitou má mnoho variací nejčastěji jde však rozvržení, management a koordinaci lékařů, sester a poskytovatelů dlouhodobých ošetrovatelských služeb pro pacienty.

Deskriptivní analytická studie od autorů Dasch et al. (2021, s.331-338) zkoumala trendy pro místo úmrtí v Německu v roce 2001, 2011 a 2017. Také bylo zkoumáno, jak byla paliativní péče v průběhu let rozšířena, s průzkumem i specializované paliativní péče v ambulantních podmínkách. Primární cíl je zjistit rozlišnosti v trendech pro úmrtí v letech 2001 a 2017. Sekundárním cílem bylo zjistit, jak často byly využity ambulantní služby paliativní péče pacienty, kteří zemřeli v roce 2017. Tato studie byla navržena jako průřezový průzkum, který zobrazuje změny v rozložení místa úmrtí v různých časových okamžicích. Celkem bylo zkoumáno 38 954 úmrtí. V průběhu let byl zaznamenán nárůst 11 900, 12 900 a 14 000 úmrtí. Nejčastějším místem úmrtí byla nemocnice, kde zemřelo více než 50 % populace. Druhé místo zaujímá domácí prostředí s 27,8 % v roce 2001 a 21,3 % v roce 2017. V pečovatelských domovech zemřelo 13,1 % a 20,4 % ve stejném pořadí. Studie poukázala na pokles úmrtí v domácím prostředí v průběhu let a nárůst úmrtnosti v nemocnicích a pečovatelských domech. Také bylo vyzkoumáno, že ženy měly častější zastoupení v úmrtnosti v domovech, zatím co muži měli častější zastoupení v úmrtí v domácím prostředí. Ambulantní paliativní péči obdržela čtvrtina zemřelých ve městě Münster a okrese Coesfeld v roce 2017. Studie prokázala, že kvůli přidruženým komorbiditám, křehkosti nebo kvůli ošetrovatelské péči se mění i místo úmrtí pacientů. Důvodem může být, že věk pacientů stále narůstá a tím se i zvyšuje počet úmrtí v nemocnici. Jelikož celkový stav pacientů a nemoc často již neumožňují rozhodnout o místě úmrtí můžeme vidět nárůst úmrtí pacientů v institucích.

Studie od autorů Driessen et al. (2021, s.1-8) se zabývala dominantními rysy péče na konci života a způsob jejího poskytnutí specializovanými paliativními týmy a spojitosti s místem úmrtí. V posledních letech se ve Spojeném Království i zahraničí paliativní péče zaměřuje na důležitost místa úmrtí. Ve Spojeném Království tato možnost byla zmíněna pouze ve formálních dokumentech, které podporují péči na konci života se zvoleným místem úmrtí. Také celostátní zaměření v rámci poskytování zdravotních služeb podporuje možnost úmrtí a její dokumentace. V rámci této dokumentace je úmrtí doma označováno jako nejvíce vhodné a místo úmrtí v nemocnici jako nejméně vhodné. Tento trend podpořit umírání doma byl výsledkem kritiky společnosti, kdy hlavním problémem byla domněnka, že konec života se stal příliš medikalizovaným. Kdy je společností uznán fakt, že pacienti, kteří umírají v nemocnici jsou velkou zátěží pro zdroje nemocnice jak finanční, tak i zaměstnanecké. Tato studie zkoumala osmnáct měsíců terénní praxe paliativní péče od května 2018 do prosince 2019. poskytovanou dvěma paliativními týmy v Londýně. Studie popisuje případy konkrétních pacientů, kdy pacienti nevyjádřili své přání na místo úmrtí, a kvůli zdravotnímu stavu byli převezeni do nemocnice, kde následně zemřeli. Kdykoliv došlo k takovému úmrtí u jakéhokoliv pacienta jednoho z týmů servisní manažer bodově ohodnotil tým, ve kterém se pacient nacházel. Toho hodnocení vždy vycházelo z přání pacienta, když bylo přání pacienta umřít v hospici a paliativní tým byl schopen toto přání splnit byl cíl péče považován za úspěšný a paliativní tým tak byl ohodnocen kladně. Studie také popisovala úpravu domácího prostředí na smrt pacienta 75 let s diagnostikovanou chronickou ischemickou chorobou postihující srdce a mozku. Byt pacienta byl předělán, aby se co nejvíce zamezilo riziku pádu. To znamenalo vyklizení prostor, připevnění kobereců k podlaze. Věci, které si pacient chtěl ponechat byly uloženy v krabicích. Tam se nacházely především oblíbené knihy a fotografie manželky. Byla snaha zachovat byt pacienta v co nejvíce nepozměněném stavu, aby se pacient pořád cítil jako doma. Paliativní tým se snažil zajistit pacientovi nemocniční lůžko, které již předpokládá, že smrt proběhne doma, ale kvůli prostorovým důvodům a zaplněnosti pokoje nábytkem nebylo možno tuto službu provést. Paliativní tým se pro to rozhodl k instalaci madel k pohybu pacienta a zajištění co největší soběstačnosti pacienta, protože to bylo jeho přání. Příprava nemocničních prostorů na úmrtí pacienta bylo také zkoumáno studií, i když se propaguje umírání doma tak více než polovina smrtí stále probíhá v nemocnicích. U více lůžkových pokojů, kde jediný pokus o udržení intimity je modrý závěs, který lze zatahnout velice nevyhovující. Uznání skutečnosti, že takové prostory nemocnice se nehodí jako místa vhodná pro smrt, bylo zásluhou národního programu SWAN (angl. Zkratka, zrak, slova, činy a potřeby), která doporučuje, aby všichni zdravotnický personál, zajistil soucitnou a uctívou péči pacientům, u kterých je

prokázáno, že jejich úmrtí blíží. Symbol právě labutě je zavěšen u lůžka pacienta nebo na dveřích od pokoje. To naznačuje, že pacienta může rodina a blízcí kdykoliv navštívit, umožňuje pedikúrní služby nebo komunikovat o fotografiích a sdílet tak s pacientem vzpomínky a smích. Tyto akce jsou velice vítány, když jsou prováděny při návštěvách rodinných příslušníků. Pro případné návštěvy v nočních hodinách je připraven hygienický balíček, kde jsou základní hygienické pomůcky a materiály potřebné pro krátkodobý pobyt. Na těchto pokojích je vynaložena snaha přizpůsobit pokoj právě tak, aby umírajícím pacientům připomínal přívětivé prostředí domova.

4 Vliv koronaviru na péči na konci života

Koronavirus typu SARS-CoV-2 vedl ke globální pandemii při druhé a třetí vlně tohoto onemocnění. Na nemocničních odděleních především na jednotkách intenzivní péče to vedlo k omezení návštěv. Toto opatření mělo velký dopad na zapojení příbuzných při umírání jejich blízkých a na jejich následný proces truchlení. To mohlo způsobit další duševní problémy jako například deprese, úzkosti a komplikovaný smutek. (Jeitziner et al. 2021, s.212-214) Pandemie COVID-19 změnila poskytování péče na konci života. Jedno ze základních opatření proti přenosu zasahovala návštěvnosti pacientů v nemocnicích. Proto většina zdravotnických zařízení omezila návštěvy rodin s výjimkou soucitné péče. Otevřená komunikace je znakem vysoké kvality paliativní péče, avšak kvůli nařízení museli pacienti a rodiny hledat alternativní komunikační postupy. (Ersek et al. 2021, s. 213-222) COVID-19 má za následek vysokou nemocnost a úmrtnost. Vyšší úmrtnost se objevuje především u pacientů s komorbiditami převážně pak u pacientů s kardiovaskulárními onemocněními nebo chronickými plicními onemocněními. Týmy nemocniční paliativní péče mají za úkol posílit holistický přístup a soucitnou péči u všech onemocnění potencionálně omezujících život. Během pandemie využívaly nemocniční systémy znalosti paliativních odborníků při zvládnání symptomů, emoční podpoře a možnosti komunikace izolovaných pacientů a jejich rodin. (Cheruku et al. 2022, s.230-237) Očekává se, že pandemie bude mít dlouhodobý dopad na poskytování paliativní péče a onkologických služeb s odhadovaným zpožděním 45 000 pacientů diagnostikovaných onkologickým onemocněním. Zkoumání zkušeností u rodinných příslušníků během pandemie prokázalo zhoršenou psychickou pohodu v kontextu sociální izolace, komunikační bariéry a omezení návštěv. Jak pandemie postupuje i do dalšího roku a s objevením nových variant onemocnění zůstává prioritou, plánování příprav na nadcházející způsoby poskytování péče na konci života pacientům s onkologickým onemocněním. (Mcfarlane et al. 2022, s.1-9) Pandemie donutila nemocnice a pečovatelské domy najít nové způsoby léčby, léčebné postupy a postupy poskytování paliativní péče. Na počátku pandemie bylo ve Švédsku sepsány pokyny pro poskytnutí paliativní péče u pacientů s COVID-19 a jak poskytnout dostatečnou podpůrnou péči a jak zmírnit příznaky. Mezi nejčastější příznaky se řadila dušnost, sekrece z dýchacích cest, delirium, nevolnost, bolest a úzkost. (Martinsson et al. 2021, s.1-10)

Retrospektivní studie autorů Ersek et al. (2021, s. 213-222) se zabývala zapojením a komunikací do péče během posledního měsíce života u válečných veteránů během pandemie COVID-19. Celkový vzorek zahrnoval 328 zemřelých. Dvě třetiny vzorku zemřelo v nemocnici na odděleních akutní péče. Zbylý počet pacientů zemřel v pečovatelských nebo hospicových domech. 94,2 % zemřelých podepsalo souhlas pro možnou léčbu na podporu života, avšak 86,6 % zemřelých podepsalo souhlas s neresuscitováním. 74 % pozůstalých v dotázaných uvedlo, že komunikovali osobně nebo telefonicky s pacientem v posledním měsíci života. 26 % pozůstalých uvedlo že neměli žádný kontakt s pacientem. Ohledně komunikace a zapojení se do péče o pacienta uvedlo 7 % pozůstalých, že neměli kontakt jak s poskytovatelem péče, tak ani s personálem. Tato studie podporuje důležitost komunikace v jakékoliv formě mezi rodinou, pacientem a ošetrovatelskými týmy v období omezených návštěv vyplývajících z onemocnění COVID-19. Studie zjistila, že rodiny komunikující pomocí telefonů, popřípadě jiných telekomunikačních metod vykazují výrazně lepší zkušenosti rodin s péčí na konci života. Celkové hodnocení péče na konci života stejně jako komunikace ohledně péče o pacienta, kdy pečovatelé naslouchali a respektovali rozhodnutí rodiny, popřípadě ji informovali o zdravotním stavu pacienta. Tak rodiny pozůstalých hodnotili komunikaci s pacientem a poskytovatelem služeb jako velice efektivní. Tato studie se domnívá, že vzdálená komunikace mezi rodinou a pacientem mohla ovlivnit výsledky studie, kdy chyběl přímý kontakt s umírajícím, a to mohlo narušit fáze smutku.

Studie autorů Cheruku et al. (2022, s.230-237), která se snažila zhodnotit konzultace paliativní péče na komfort péče na konci života u pacientů s onemocněním COVID-19. Do této studie bylo zapojeno 3 227 pacientů, kteří zemřeli v nemocničním prostředí s onemocněním COVID-19. Komfortní péče je v této studii definována jako alternativa agresivních terapií nemocných pacientů. Pacienti, kteří měli při hospitalizaci rozhovor o paliativní péči následně častěji hodnotili, že dosáhli komfortní péče než u pacientů, kdy tento rozhovor neproběhl. Procentuální zastoupení rozhorů o paliativní péči se nelišil u pacientů, kteří si přáli být resuscitováni a u těch, kteří podepsali souhlas s neresuscitováním. U pacientů, kteří neobdrželi rozhovor o paliativní péči tak hodnotili péči na konci života spíše jako agresivní, pouhých 8.5 % pacientů ze této skupiny hodnotilo, že se jim byla podána komfortní péče na konci života. Tato studie potvrzuje souvislost s konzultací o paliativní péči a vyšším výskytem komfortní péče na konci života u pacientů s onemocněním COVID-19. I když je mnoho lékařů dobře připravena na diskuse o život udržující léčbě závažných nemocí a alternativy k tomuto druhu léčby, tak rozhovory zaměřujících se na pohodlí jsou méně často zvoleny.

Retrospektivní studie autorů Mcfarlane et al. (2022, s.1-9) se zaměřila na péči ke konci života u onkologických pacientů hospitalizovaných s onemocněním COVID-19. zkoumaný vzorek se skládal z 34 pacientů během prvních 2 vln onemocnění COVID-19. Ze zkoumaného vzorku 29 pacientů nebylo ventilovaných a zemřeli v daném období. Dalších 5 pacientů zemřelo s neprokázaným onemocněním COVID-19. Všichni pacienti byli nastaveni na léčbu bolesti pomocí opioidů a benzodiazepinů. U 85 % pacientů byla uskutečněna léčba všech 4 příznaků spojených s koncem života. Příznaky léčené u pacientů na konci života byly bolest, nevolnost, sekrece z dýchacích cest, dušnost a úzkost. Celkem 79 % pacientů bylo nastaveno na subkutánní sedaci v posledních hodinách života. Dokumentování míry pohodlí v době smrti bylo v 82 % zaznamenáno jako klidné a pohodlné, ve 12 % byl zaznamenán přetrvávající neklid. Při péči o rodinné příslušníky se konaly rodinné diskuse. U 76 % pacientů byl v posledních hodinách smrti přítomen jeden z příbuzných. Rodiny pacientů vyjádřily úzkost a obavy z omezené možnosti komunikace v epidemiologických podmínkách. Výsledky studie poukazují na okamžitou identifikaci symptomů a obav paliativní péče mohou usnadnit aktivní zvládnání symptomů pomocí léčby a pacient může vyjádřit své priority a přání. Studie doporučuje školení ve zvládnání příznaků souvisejících s koncem života, a připravit tak personál na možné nárůsty pacientů v době další vlny.

Studie autorů Martinsson et al. (2021, s.1-10) se zaměřila na symptomy, jejich úlevu a podporu pacientů v období umírání na onemocnění COVID-19 v nemocnicích. S porovnáním nemocničních úmrtí za rok 2019. Studijní vzorek tvořilo 1 476 dospělých, kteří zemřeli na onemocnění COVID-19 v roce 2020. Za rok 2019 zemřelo v nemocnici 13 158 dospělých. Tato skupina bude brána jako referenční. Skupina pacientů COVID-19 měla vyšší věk, a bylo zde procentuálně více mužů. Příznaky, které se vyskytly více ve skupině COVID-19 byly dušnost, úzkost a delirium. U referenční skupiny byl častější výskyt sekrece z dýchacích cest, nevolnost a bolest v posledním týdnu života. Skupina COVID-19 uvedla častější úlevu od níže uvedených příznaků úzkost, bolest a sekrece z dýchacích cest. V době úmrtí byla méně častá ve skupině COVID-19 přítomnost někoho blízkého, přítele nebo někoho z personálu než v referenční skupině. Během léčby bylo podání parenterální nebo enterální výživy pomocí sond více přítomno u skupiny COVID-19. Výsledek studie poukázal, že i když je COVID-19 nové onemocnění s novými příznaky a průběhem, standardní léčba příznaků na konci života fungovala v první vlně pandemie přijatelným způsobem. Avšak kvůli opatřením byly návštěvy pacientů zakázány v nemocnicích tak pacienti s onemocněním COVID-19 umírali častěji o samotě.

4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Z dohledaných studií vyplývá, že většina úmrtí pacientů s chronickými onemocněními se koná v nemocnicích nebo pečovatelských institucích, popřípadě hospiců. Avšak přání většiny ať už nemocných nebo i zdravých je zemřít s rodinou v domácím prostředí. Tento trend je dnes již hojně podporován myšlenkami zdravotních pojišťoven, v některých státech dokonce i zákonem. V posledních letech se situace zlepšila, stále více je dnes možno využít mobilních paliativních služeb, propůjčení pomůcek a je častěji vyslyšeno přání umírajících na jejich preferovaní místo úmrtí. Péči, která je umírajícím poskytnuta v domácím prostředí nejčastěji zprostředkovávají dcery pacientů, popřípadě placení pečovatelé. Pokud umírající pochází z rozsáhlé rodiny s více dcerami je u něj daleko větší šance, že zemře doma. Nejčastější důvody úmrtí v nemocnici jsou komorbidity, kdy kvůli zhoršení stavu je umírající převezen do nemocnice, kde následně umře. Tomu lze předejít poskytováním mobilních paliativních služeb u chronicky nemocných, kdy je sestaven plán a rodina pacienta je obeznámena s průběhem onemocnění a plánem úmrtí pacienta. Mobilní paliativní služby také dbají na vyslyšení všech přání pacienta, a snaží se průběh umírání tomuto přizpůsobit. Paliativní péče ve specializovaných pracovištích paliativy se snaží pomoci i rodině po úmrtí pacienta, kdy pomáhají rodině v průběhu truchlení. Komunikace je důležitou složkou péče na konci života ať už u pacientů nebo i rodiny. Pacienti s chronickými onemocněními potřebují znát prognózu a průběh svého onemocnění, aby měl čas a možnost připravit se na smrt, nebo si zajistit paliativní péči. V paliativní péči lze sestavit plán, který bere v potaz pacientovo přání a charakteristiku onemocnění a tím může zpříjemnit zbývající čas pacientovi. Pro rodinu je důležitá komunikace u onemocnění. Když není rodina informovaná, že pacient se blíží ke svému konci, tak si pořád myslí, že lze nemoc ještě vyléčit. Většina příbuzných neví, co očekávat, na co si dát pozor nebo jak svému blízkému pomoci. Tyto informace navíc nebývají vždy v nemocničních zařízeních sdělovány a příbuzní, kteří se se smrtí blízkých setkávají poprvé netuší, že i umírající má své potřeby. Příbuzní v čase, co s ním stráví o těchto potřebách netuší a mohou během truchlení hodně věcí vyčítat. Onemocnění koronavirus přineslo do paliativní péče řadu omezení, jak u pacientů s onkologickými onemocněními, tak i bez nich. Rodiny neměly možnost v prvních vlnách tohoto onemocnění trávit čas s umírajícími, jen ve výjimečných případech byli za umírajícím puštěni se rozloučit. Proto paliativní týmy a pečovatelské domy informovaly příbuzné o nutnosti využití telekomunikace pomocí videohovorů nebo jiných forem komunikace. Tyto možnosti komunikace byly později

podporovány i v nemocničních odděleních na jednotkách intenzivní péče a onkologických odděleních.

Informace dohledaných výzkumných studií měly malý informativní vztah vzhledem k ošetrovatelským činnostem nebo sesterským intervencím. Kdy většina studií zkoumá incidenci symptomů spojených s umíráním, ale jen málo z nich se zkoumá způsoby úlevy daných symptomů nebo plánování intervencí k jejich zmírnění. Výsledky studií byly nejednotné v oblasti rizik spojených s místem úmrtí a pro správné vyhodnocení je potřeba další výzkum. Ve většině studií nebylo jasné, pro jakou skupinu zdravotnického personálu jsou výsledky zkoumání péče určeny. Také se ve studiích nenacházel popis, jak vypadalo úmrtí pacienta v domácích prostředích a hodnocení kvality umírání.

Závěr

Umírání je psychickou zátěží jak pro umírajícího, příbuzné tak i pro ošetřovatele v domácí péči nebo zdravotnický personál. Cílem bakalářské práce byla sumarizace aktuálních poznatků o umírání v nemocnicích a o umírání v domácím prostředí.

První dílčím cílem bylo dohledání aktuálních validních poznatků pro zajištění kvalitní péče na konci života. Dle dohledaných studií se kvalita péče na konci života a tím i umírání zvyšovaly, pokud bylo umožněno pacientovi zemřít na preferovaném místě smrti, bez bolesti a strachu v blízkosti své rodiny. Dle jedné ze studií byl na základě zjištění kvality péče o umírající pacienty v nemocnici vytvořen dotazník, který byl vyplněn blízkými příbuznými zemřelých. Při vyhodnocení většina příbuzných hodnotila péči jak sesterskou, tak i lékařskou velmi dobře nebo dobře. Další ze studií zkoumala vnímání důstojné péče u umírajícího, kdy pozůstalí hodnotili, že důstojné chování bylo přítomno u více než devadesáti procent případů a většina pozůstalých uvedla velkou podporu ze stran personálu v usnadnění fáze truchlení. Na základě těchto poznatků byl první dílčí cíl splněn.

Druhým dílčím cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných poznatků o faktorech působících na místo úmrtí pacientů. Podle výzkumu provedeného u pacientů v terminálním stádiu na onkologických ambulancích, měly na místo úmrtí vliv rozhovory o paliativní péči s lékařem a nastavení na symptomatické léčby pacientů. Při agresivní léčbě onkologických nemocí na konci života byla větší pravděpodobnost úmrtí v nemocnici. Také dle výzkumné studie měla na místo úmrtí vliv domácí paliativní péče koordinovaná paliativním týmem. Výsledky také prokázaly, že špatná komunikace mezi rodinou a terminálně nemocným ovlivňuje místo úmrtí. Další z faktorů může být zajištění dlouhodobé domácí péče, kdy je rodina seznámena s průběhem stavu nemocného a smrt je očekávána ve většině případů takto zajištěné péče. Je tedy pravděpodobnější úmrtí v domácím prostředí. Dle dohledaných informací o faktorech ovlivňující místo úmrtí pacientu byl druhý dílčí cíl splněn.

Třetím dílčím cílem byl vliv onemocnění COVID-19 na péči na konci života. Z výzkumných studií bylo zjištěno, že kvůli preventivním opatřením proti šíření nemoci musely lůžkové oddělení paliativní a onkologické léčby být uzavřeny návštěvníkům. Toto nařízení mělo vliv u pacientů, kteří byli na konci života a měli velmi omezené návštěvy, kdy byly rodiny volány pouze v případě očekávané smrti pacienta. U pacientů, kteří byli izolováni, z důvodu pozitivního testování na onemocnění COVID-19 často docházelo k úmrtím o samotě bez přítomnosti rodinného příslušníka nebo zdravotnického personálu. Návštěvy u pacientů, kteří

byli v poslední fázi života byly povoleny, ale z důvodu rapidní změny zdravotního stavu, někdy i v rámci hodin se dost často se vyskytoval fenomén úmrtí o samotě. Dle dohledaných poznatků o vlivu onemocnění COVID-19 na péči na konci života byl třetí dílčí cíl splněn.

Tato práce může být využita v ošetrovatelské praxi pro rozvoj a přiblížení problematiky umírání pro všeobecné sestry a může sloužit jako podklad pro zavedení nových postupů a komunikace s umírajícími a rodinou. Poznatky mohou sloužit jako studijní materiál studentům Fakulty zdravotnických věd v Olomouci.

Referenční seznam

- LEI, Lianlian, Lauren B. GERLACH, Victoria D. POWELL a Donovan T. MAUST, 2021. Caregiver support and place of death among older adults. *Journal of the American Geriatrics Society* [online]. **69**(5), 1221-1230 [cit. 2022-04-19]. ISSN 0002-8614. Dostupné z: doi:10.1111/jgs.17055
- DASCH, Burkhard a Peter K. ZAHN, 2021. Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life. *Deutsches Ärzteblatt international* [online]. [cit. 2022-04-19]. ISSN 1866-0452. Dostupné z: doi:10.3238/arztebl.m2021.0124
- DRIESSEN, Annelieke, Erica BORGSTROM a Simon COHN, 2021. Placing death and dying: Making place at the end of life. *Social Science & Medicine* [online]. **291** [cit. 2022-04-19]. ISSN 02779536. Dostupné z: doi:10.1016/j.socscimed.2021.113974
- CHERUKU, Sreekanth R., Alexis BARINA, Corey D. KERSHAW, et al., 2022. Palliative care consultation and end-of-life outcomes in hospitalized COVID-19 patients. *Resuscitation* [online]. **170**, 230-237 [cit. 2022-03-23]. ISSN 03009572. Dostupné z: doi:10.1016/j.resuscitation.2021.12.011
- ERSEK, Mary, Dawn SMITH, Hilary GRIFFIN, et al., 2021. End-Of-Life Care in the Time of COVID-19: Communication Matters More Than Ever. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **62**(2), 213-222.e2 [cit. 2022-03-22]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.12.024
- MARTINSSON, Lisa, Jonas BERGSTRÖM, Christel HEDMAN, Peter STRANG a Staffan LUNDSTRÖM, 2021. Symptoms, symptom relief and support in COVID-19 patients dying in hospitals during the first pandemic wave. *BMC Palliative Care* [online]. **20**(1), 1-10 [cit. 2022-03-20]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00785-4
- ANDRADE, Gustavo Baade, Vanessa Soares Mendes PEDROSO, Juliana Marques WEYKAMP, Luana da Silva SOARES, Hedi Crecencia Heckler SIQUEIRA a Janaína Cassana Mello YASIN, 2020. Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver / Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online* [online]. **11**(3), 713-717 [cit. 2022-03-20]. ISSN 2175-5361. Dostupné z: doi:10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717
- BARKER, Rhiannon, Patricia WILSON a Claire BUTLER, 2021. How does English national end-of-life care policy impact on the experience of older people at the end of life? Findings from a realist evaluation. *Primary Health Care Research & Development* [online]. **22** [cit. 2022-03-20]. ISSN 1463-4236. Dostupné z: doi:10.1017/S1463423621000621
- KHAN, Amanda Farah, Hsien SEOW, Rinku SUTRADHAR, et al., 2021. Quality of End-of-Life Cancer Care in Canada: A 12-Year Retrospective Analysis of Three Provinces'

Administrative Health Care Data Evaluating Changes over Time. *Current Oncology* [online]. **28**(6), 4673-4685 [cit. 2022-03-19]. ISSN 1718-7729. Dostupné z: doi:10.3390/curroncol28060394

TEGGI, D., 2020. Care homes as hospices for the prevalent form of dying: An analysis of long-term care provision towards the end of life in England. *Social Science and Medicine* [online]. 260 [cit. 2022-03-15]. ISSN 18735347. Dostupné z: doi:10.1016/j.socscimed.2020.113150

BERGENHOLTZ, H., M. MISSEL a H. TIMM, 2020. Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC palliative care* [online]. **19**(1), 168 [cit. 2022-03-13]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00675-1

MCFARLANE, P., A. HALLEY, Y. KANO, N. WADE, S. WILSON a J. DRONEY, 2022. End-of-Life Experiences for Cancer Patients Dying in Hospital with COVID-19. *Journal of patient experience* [online]. **9**, 23743735221074171 [cit. 2022-03-13]. ISSN 23743735. Dostupné z: doi:10.1177/23743735221074171

ORLOVIC, Martina, Tom CALLENDER, Julia RILEY, Ara DARZI a Joanne DRONEY, 2020. Impact of advance care planning on dying in hospital: Evidence from urgent care records. *PLoS ONE* [online]. (15), 1-12 [cit. 2022-03-10]. ISSN 19326203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0242914

HAUGEN, D. F., K. O. HUFTHAMMER, C. GERLACH, et al., 2021. Good Quality Care for Cancer Patients Dying in Hospitals, but Information Needs Unmet: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries. *The oncologist* [online]. **26**(7), e1273-e1284 [cit. 2022-03-10]. ISSN 1549490X. Dostupné z: doi:10.1002/onco.13837

CHIANG, Jui-kun a Yee-hsin KAO, 2021. Quality of end-of-life care of home-based care with or without palliative services for patients with advanced illnesses. *MEDICINE* [online]. **100**(18), e25841 [cit. 2022-03-07]. ISSN 00257974. Dostupné z: doi:10.1097/MD.00000000000025841

BINDA, Filippo, Marco CLARI, Gabriella NICOLÒ, Simone GAMBAZZA, Barbara SAPPA, Paola BOSCO a Dario LAQUINTANA, 2021. Quality of dying in hospital general wards: a cross-sectional study about the end-of-life care. *BMC Palliative Care* [online]. **20**(1) [cit. 2022-03-07]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00862-8

HECKEL, Maria, Annika R. VOGT, Stephanie STIEL, Johannes RADON, Sandra KURKOWSKI, Swantje GOEBEL, Christoph OSTGATHE a Martin WEBER, 2020. The quality of care of the dying in hospital—next-of-kin perspectives. *Supportive Care in Cancer* [online]. **28**(9), 4527-4537 [cit. 2022-03-07]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-020-05465-2

SHEPPERD, Sasha, Daniela C. GONÇALVES-BRADLEY, Sharon E STRAUS a Bee WEE. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online]. [cit. 2021-11-14]. ISSN 14651858. Dostupné z: doi:10.1002/14651858.CD009231.pub2

LAI, Xiao Bin, Li Qun CHEN, Shu Hui CHEN a Hai Ou XIA, 2019. An examination of home-based end-of-life care for cancer patients: a qualitative study. *BMC Palliative Care* [online]. **18**(1) [cit. 2021-11-14]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-019-0501-y

ABE, Kazuhiro, Atsushi MIYAWAKI, Yasuki KOBAYASHI, Taeko WATANABE a Nanako TAMIYA, 2020. Place of death associated with types of long-term care services near the end-of-life for home-dwelling older people in Japan: a pooled cross-sectional study. *BMC Palliative Care* [online]. 19(1) [cit. 2022-04-19]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00622-0

GUTIÉRREZ-SÁNCHEZ, Daniel, Rafael GÓMEZ-GARCÍA, María Luisa Martín ROSELLÓ a Antonio I. CUESTA-VARGAS, 2021. The Quality of Dying and Death of Advanced Cancer Patients in Palliative Care and Its Association With Place of Death and Quality of Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [online]. 23(3), 264-270 [cit. 2022-03-09]. ISSN 1539-0705. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000752