



# **Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II**

Závěrečná zpráva

Září 2013

<b>Hlavní zjištění</b>	<b>3</b>
<b>Parametry projektu</b>	<b>6</b>
<b>Struktura vzorku</b>	<b>7</b>
<b>Vnímání umírání a smrti</b>	<b>8</b>
<b>Hovory o smrti a umírání</b>	<b>8</b>
<b>Místo skonu, obavy z umírání</b>	<b>20</b>
<b>Představy a přání</b>	<b>23</b>
<b>Péče o umírající</b>	<b>33</b>
<b>Sdělení špatné zprávy</b>	<b>44</b>
<b>Paliativní péče</b>	<b>56</b>
<b>Zpětná vazby</b>	<b>74</b>
<b>Znalost Cesty domů</b>	<b>78</b>
<b>Realizátor projektu</b>	<b>81</b>

# Hlavní zjištění

**O smrti a umírání se mnoho nehovoří** - na společenské ani na individuální úrovni. O tato témata se **začínáme zajímat, hovořit** o nich a případně **se připravovat** na vlastní konec života, **až když s nimi máme** (hlubší) **osobní zkušenost** - tj. péče o umírajícího nebo vlastní chronické onemocnění. O **svých přáních či představách** ohledně **péče na sklonku života s někým jiným mluvily jen 2/5 respondentů**; častěji lidé, kteří mají blízkou zkušenost s umíráním někoho jiného nebo lidé trpící chronickou chorobou. **O přípravách na smrt a umírání lidé nehovoří**, protože jim **smrt připadá ještě daleko**, protože **ji nechtějí přivolávat**, ale také proto, **že nemají k takovému rozhovoru partnera/naslouchajícího**.

**Konkrétní opatření pro případ vlastní smrti řešíme až ve chvíli, kdy je to „nevyhnutelné“**, tj. až když přijdou vážné zdravotní komplikace, nebo s vyšším věkem - cca 60 let. Přesto právě lidé nad 60 let častěji než ostatní věkové skupiny nedokázali na některé otázky odpovědět. **Za nejdůležitější opatření pro případ vlastního úmrtí lidé pokládají sepsání poslední vůle (61 %) a finanční zajištění rodiny (56 %)**. **O soupisu přání o léčbě, kterou by chtěli dostávat nebo nedostávat na konci života, by uvažovalo 24 % respondentů**.

**Lidé by chtěli umírat doma a v kruhu svých blízkých, ale zároveň by v posledních chvílích nechtěli být nikomu z rodiny na obtíž nebo být na někom závislí**. Pod pojmem důstojné a **dobré umírání** si populace představuje **úmrtí ve spánku, bezbolestně, rychle** a s respektem, zřejmě proto, že právě **ze ztráty důstojnosti/soběstačnosti a z bolesti** (tedy z věcí, které sami těžko ovlivní) mají lidé při umírání **největší obavy**. Také proto by lidé **nechtěli umírat v léčebně pro dlouhodobě nemocné**.

Lidé jsou většinou přesvědčeni, že **je možné pečovat o nevléčitelně nemocného/umírajícího doma**, a že **domácí péče s podporou profesionálů je v této situaci nejlepší**. Zároveň to však **považují za psychicky a fyzicky náročné pro sebe i zbytek rodiny**. Významně **tedy nezavrhnou ani nemocniční péči**. Potenciální pečující by **ocenili asistenci sestry a lékaře během dne, poradenství v sociální administrativě a možnost občasného zastoupení, které by využili k odpočinku**.

# Hlavní zjištění

O **sdělování špatné zprávy mají zdravotníci a populace poměrně odlišné představy. Naprostá většina respondentů by chtěla znát pravdu o svém zdravotním stavu (87 %), většinou by si ji chtěli vyslechnout jako první a sami (62 %), oproti tomu zdravotníci míní, že 20 % nevléčitelně nemocných špatnou zprávu nechce slyšet.**

**Zdravotníci i běžná populace se shodují v tom, že lékaři nemají na vážný rozhovor s pacientem a rodinou čas, ale měli by si ho udělat.**

**Zdravotníci stejně jako populace odhadují, že sdělení špatné zprávy trvá cca 10-15 minut. Obě skupiny by si představovaly tuto dobu prodloužit zhruba na dvojnásobek, na cca 20 – 30 minut. Zdravotníci by sdělení špatné zprávy v ideálním případě věnovali více času (30 - 37 min) než populace (20 – 27 min).**

**Sdělení špatné zprávy nyní probíhá povětšinou u lůžka nemocného, případně v ordinaci lékaře, zdravotníci by nicméně preferovali více soukromí a klidu, například v podobě civilní místnosti. Sami zdravotníci také deklarují, že v nemocnicích chybí pro vážný rozhovor soukromí. Hovořit s pacientem o smrti je však nepříjemné i pro polovinu zdravotníků, kteří jsou často ve styku s umírajícími pacienty.**

**S přítomností rodiny při umírání příbuzného souhlasí naprostá většina zdravotníků.**

**Pojem paliativní péče je pro 4/5 běžné populace v podstatě neznámý. Zdravotníci naopak s tímto pojmem problém nemají. Nejčastěji jej vnímají jako komplexní péči o nevléčitelně nemocného pacienta i jeho rodinu – tj. jako zdravotní, duševní, duchovní a sociální podporu nebo jako léčbu, která sice nesměřuje k vyléčení, ale směřuje k zachování kvality života. Většina zdravotníků se také již vícekrát setkala se situací, kdy byl u nemocného indikován přechod na paliativní péči.**

**O významu úzké týmové spolupráce při péči o nevléčitelně nemocné zdravotníci vůbec nepochybuji. Rovněž je velmi pozitivně vnímán i přínos paliativního týmu pro práci lékařů.**

# Hlavní zjištění

**V paliativním týmu** by kromě **lékaře** a **zdravotní sestry** rozhodně neměl chybět **psycholog** případně **duchovní**, což záleží na rozhodnutí pacienta/přání rodiny. Dále by součástí takového týmu měl být/mohl být také **rodinný příslušník/blízký přítel, sociální pracovník, ošetřovatel/ka** nebo **odborník na bolest/anesteziolog**. Okrajově zdravotníci zmiňovali **fyzioterapeuta/rehabilitačního pracovníka, dobrovolníka** (jako to bývá v cizině) nebo **právníka**.

Podle zdravotníků **péče o umírající pacienty** v dnešní době **spadá hlavně na zdravotní sestry**, eventuálně se jedná o spolupráci sester, rodiny a lékaře. **V ideálním případě** by péče měla **spočívat na všech stejnou měrou**. **Zdravotníci by obecně přivítali výraznější zapojení rodiny při péči o umírající pacienty**. Ale téměř **3/5 zdravotníků souhlasí** také s tím, že **starat se o umírajícího je dlouhé trápení pro obě strany**.

**Zdravotníci i běžná populace** se v zásadě **shodnou** na tom, že **život v určité situaci již nemá smysl dále uměle prodlužovat**. **Mnozí zdravotníci také ví o situacích, kdy pacient čeká na smrt jako na vysvobození**.

**Z odpovědí na kazuistiky**, které byly lékařům a sestrám předloženy, primárně **vyplývá**, že **je-li pacient v domácí péči, převažuje tendence jak u lékařů, tak u sester ponechat ho i přes vzniklé (menší) komplikace v domácím ošetřování nejlépe s podporou profesionálů a minimalizovat invazivní léčbu**. U lékařů je zajímavé zjištění, že **by více jak 1/3 i v kritické situaci zvolila variantu postupovat podle dříve vyslovených přání a očekávání nemocných**. Pozice zdravotní sestry je z hlediska rozhodování o dalším léčebném postupu odlišná od pozice lékaře, jejich případná iniciativa naráží na jejich kompetence. **Samostatná aktivita tedy obvykle směřuje ke konzultaci s lékařem**.

# Parametry projektu

## Zadání projektu

Projekt vznikl ve spolupráci hospicového občanského sdružení Cesta domů a agentury STEM/MARK a navazoval na projekt realizovaný v roce 2011.

Studie se zaměřovala na otázky týkající se vnímání umírání a konce života a „end of life decisions“; na péči o umírající osoby; na sdělení špatné zprávy a paliativní péči.

Studie proběhla jednak na reprezentativním vzorku populace České republiky starší 15 let, jednak na vzorku zdravotnických pracovníků (lékařů a sester různých specializací)

## Metoda projektu


### A) Dotazování v rámci populace

- Osoby ve věku 15 až 59 let – dotazováno metodikou CAWI (Computer Assisted Web Interviewing) v rámci internetového panelu respondentů ČR (Český národní panel)
- Osoby starší 59 let – osobní dotazování metodikou CAPI (Computer Assisted Personnel Interviewing) v rámci multitématického šetření Omnibus

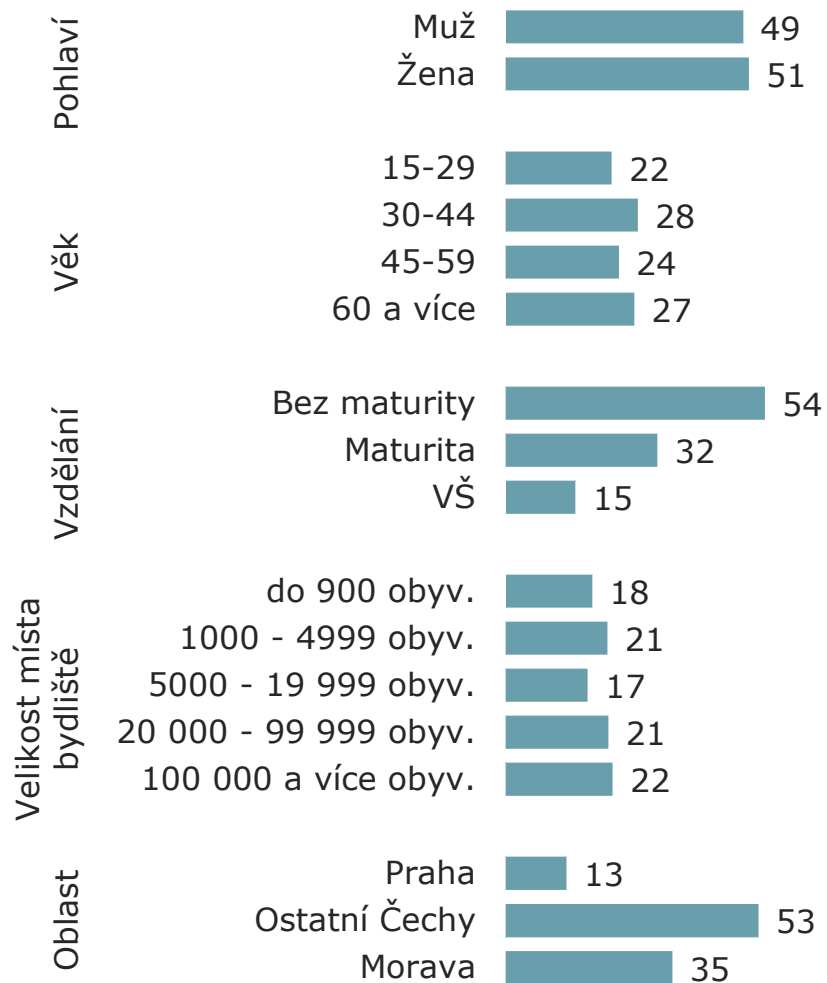
### B) Dotazování zdravotníků

- Metodika CAWI (Computer Assisted Web Interviewing) v rámci internetového panelu zdravotníků společnosti STEM/MARK

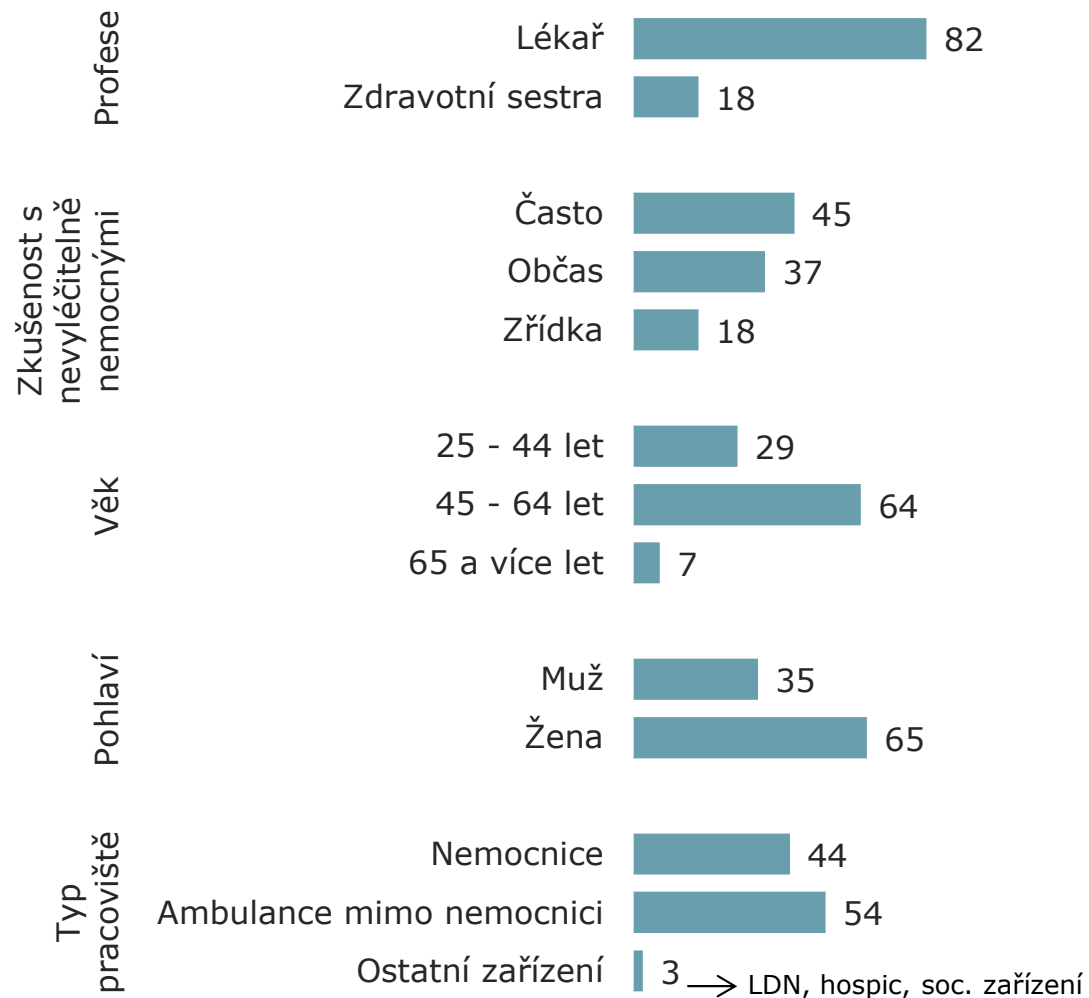
## Detaily terénního šetření

- Počet kompletních rozhovorů – populace: 1147
- Počet kompletních rozhovorů – zdravotníci: 883
- Lokalita: Česká republika
- Termín dotazování: srpen 2013
- Zpracování dat:
  - Populace – data vážená (pohlaví, vzdělání) tak, aby odpovídala reprezentativnímu vzorku populace ve věku od 15 let (pohlaví, věk, vzdělání, region)
  - Zdravotníci – nevážená data, nejedná se o reprezentativní soubor zdravotnických pracovníků ani z hlediska jednotlivých specializací ani místa působení (nemocnice vs. ambulance mimo nemocnici)
- Dotazníky: vypracovány občanským sdružením Cesta domů a agenturou STEM/MARK
- *Poznámka ke zpracování dat: značka v grafu, značka  v grafu = statisticky významně vyšší na hladině 0.05 (stojí za pozornost)*

# Struktura vzorku



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

# Vnímání umírání a smrti

## Hovory o smrti a přípravy na ní

**Konec života a umírání** jsou vnímány jako společensky **tabuizovaná témata**. Jen podle **1/4 veřejnosti** se o nich ve společnosti **dostatečně hovoří**. Tento názor častěji zastávají muži. **Naopak většina populace (74 %)** je opačného mínění a **myslí si, že těmto tématům není v naší společnosti věnován dostatečný prostor**.

**Názor zdravotníků** je ještě **vyhraněnější** - 91 % z nich (častěji lékaři než sestry) míní, **že společenská prezentace témat spojených s umíráním a smrtí je nedostatečná** (viz rovněž kapitola Zpětná vazba).

**Běžné populaci** se o těchto tématech **těžko hovoří i na individuální rovině**. Skoro **polovina laické veřejnosti** jej vnímá **jako nelehké téma rozhovoru**. Zkušenost vlastní nemoci však bariéry pro rozhovor zmenšuje.

Skutečnost, že o smrti a umírání se příliš nemluví, podporuje i zjištění, že **o svých představách či přáních ohledně péče na sklonku života hovořily jen 2/5 respondentů** (častěji lidé ve věku 45 – 59 let, s nižším vzděláním, a lidé, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, nebo sami trpí chronickým onemocněním). **Většina běžné populace o těchto tématech s nikým nemluvila (61 %)**. Důvody, které oddalují hovory o péči na sklonku života, jsou následující:

- „**smrt je ještě daleko**“ (33 %) – hlavně mladší věkové skupiny (15 až 29 let).
- „**nechci smrt přivolávat**“ (25 %)
- **nemám partnera/naslouchajícího** (22 %) – tj. **nemám s kým mluvit, ostatní nás nechtějí poslouchat, nechceme je děsit** - významně častěji zmiňují chronicky nemocní. Lidé s chronickou nemocí tedy mají menší zábrany o smrti a umírání hovořit, narážejí však na problém, že nemají s kým.
- „**je mi nepříjemné o smrti hovořit**“ (17 %) – častěji senioři (60 a více let)



# Vnímání umírání a smrti

## Hovory o smrti a přípravy na ní

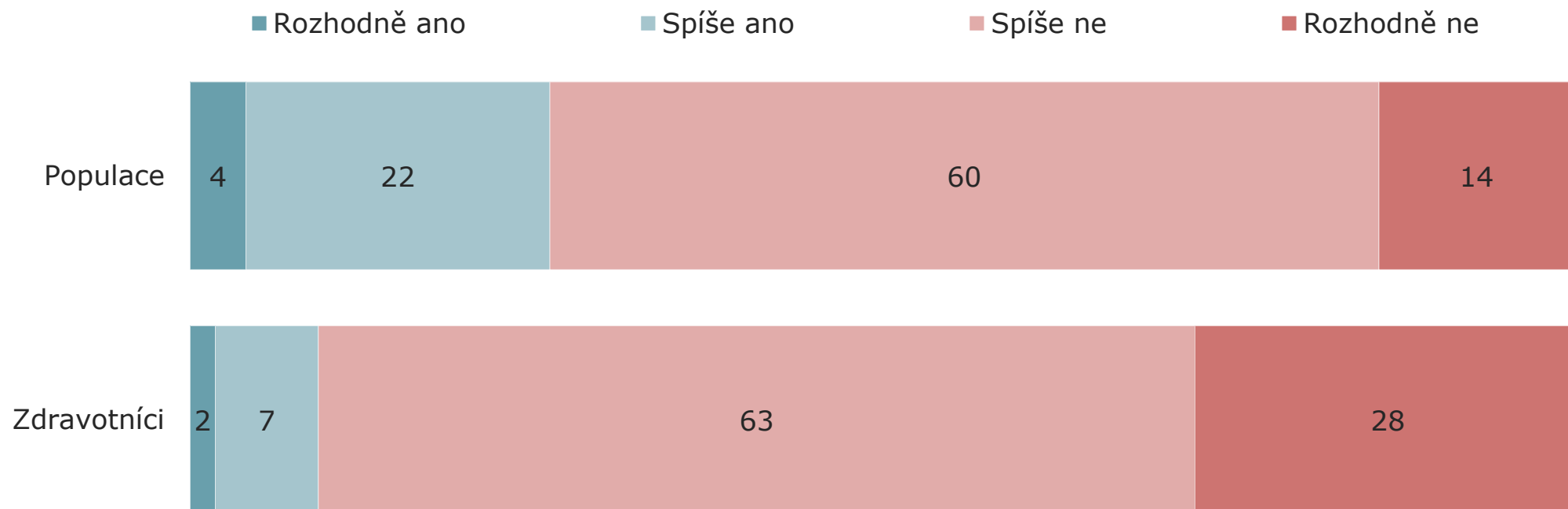
Respondenti měli určit věk nebo životní situaci, kdy má smysl začít podnikat nějaká konkrétní opatření pro případ vlastního úmrtí. **Pro většinu populace (63 %) by impulsem pro realizaci takových opatření byly vážné zdravotní komplikace** (úraz, nevyléčitelné onemocnění). Pokud by se nevyskytly zdravotní problémy, pak **bychom měli podniknout nějaké kroky pro případ vlastního úmrtí po dosažení 60ti let**. Lidé by volili opatření v tomto pořadí:

- **sepsání poslední vůle/závěti** (61 %)
- **finanční zajištění rodiny** (životní pojistka, převedení účtů apod.) (56 %) – častěji vysokoškolsky vzdělaní
- **určení, kdo může rozhodovat o postupu léčby v případě, že já toho nebudu schopný/á** (44 %) – častěji ženy, vysokoškolsky vzdělaní
- **probrat se svými blízkými svoje představy o pohřbu** (38 %)
- **soupis přání o léčbě, kterou chci dostávat nebo nedostávat na konci života** (24 %) – více lidé se zkušenostmi s péčí o umírajícího
- lidé nad 60 let častěji nevěděli, jaká opatření by měli podnikat

**Naprostá většina veřejnosti míní, že s dětmi by se o umírání a smrti mělo hovořit**, a to hlavně v **rodině** (83 %), **již méně častěji ve škole** (30 %). **Podle nejmladší generace** (do 29 let) a vysokoškolsky vzdělaných by s dětmi o tématu smrti a umírání měli kromě rodinných příslušníků hovořit také **učitelé** a podle nejmladší generace také **psychologové/psychoterapeuti**. Jen 8 % veřejnosti zastává názor, že by se s dětmi nemělo o smrti mluvit vůbec (zejména lidé nad 60 let).

Témata smrti u umírání jsou ve společnosti stále tabuizována. Stejně jako v roce 2011 si většina populace i zdravotníků myslí, že se o smrti ve společnosti dostatečně nemluví.

### Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání?



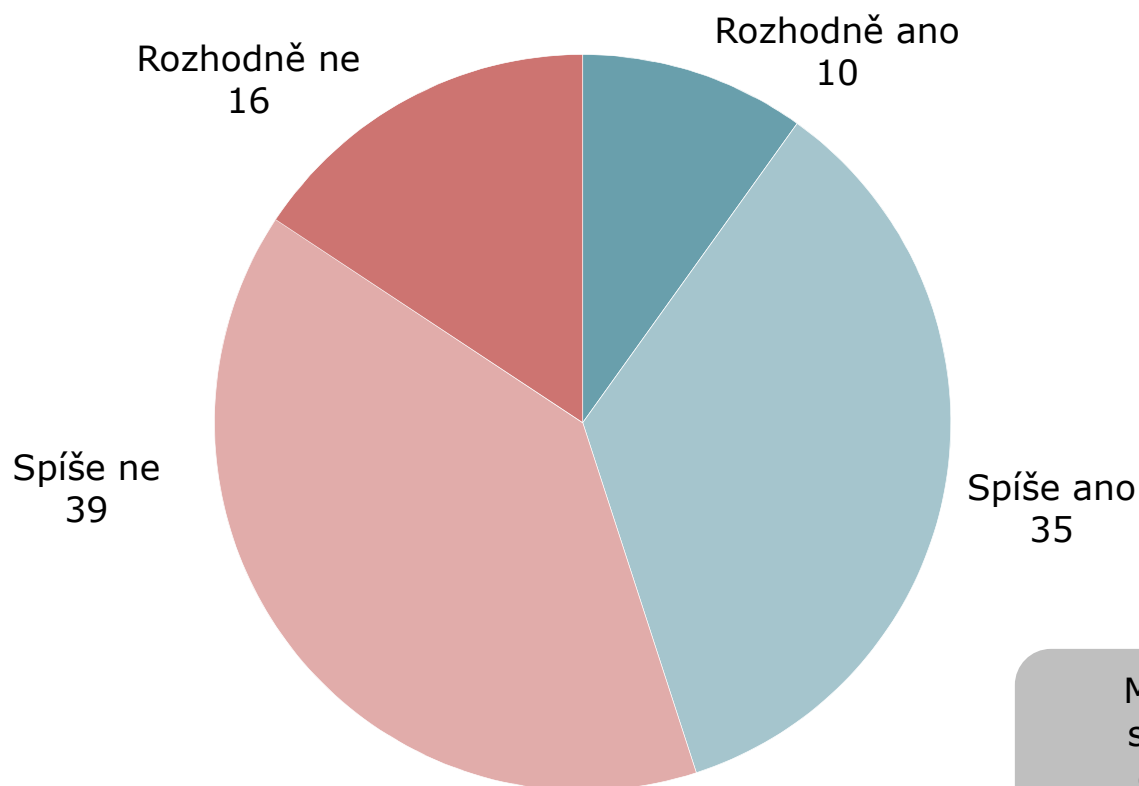
Muži na rozdíl od žen mívají méně, že o konci života se mluví dostatečně. 1/5 lidí nad 60 let si myslí, že se o umírání rozhodně nemluví dostatečně. Obdobně situaci vnímají i zastánci domácí péče o umírající.

Lékaři se častěji než sestry domnívají, že o tomto tématu se ve společnosti rozhodně nemluví dostatečně.

ZÁKLAD: Populace, n=1147, Zdravotníci, n=883, [údaje v grafu v %]

Umírání a smrt nejsou lehká témata ani pro soukromý rozhovor a na tom se dlouhodobě nic nemění. Téměř polovina lidí považuje za obtížné hovořit o smrti, což je oproti roku 2011 mírný nárůst.

### Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit?

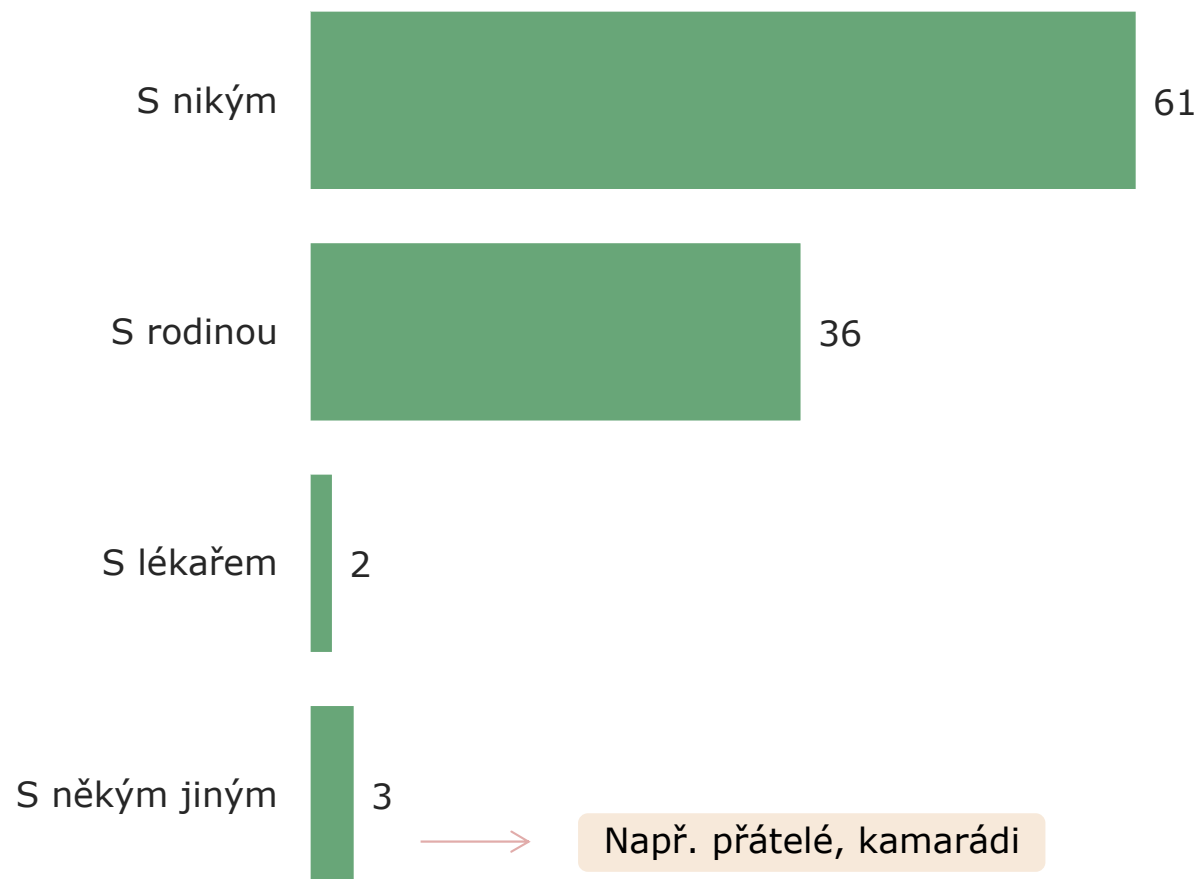


Mužům se o smrti a umírání hovoří snadněji než ženám. Rovněž lidé s chronickým onemocněním častěji nepokládají téma smrti a umírání za těžké.

ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Lidé většinou ani s nikým nehovořili o tom, jak by si představovali péči o sebe samé na sklonku svého života.

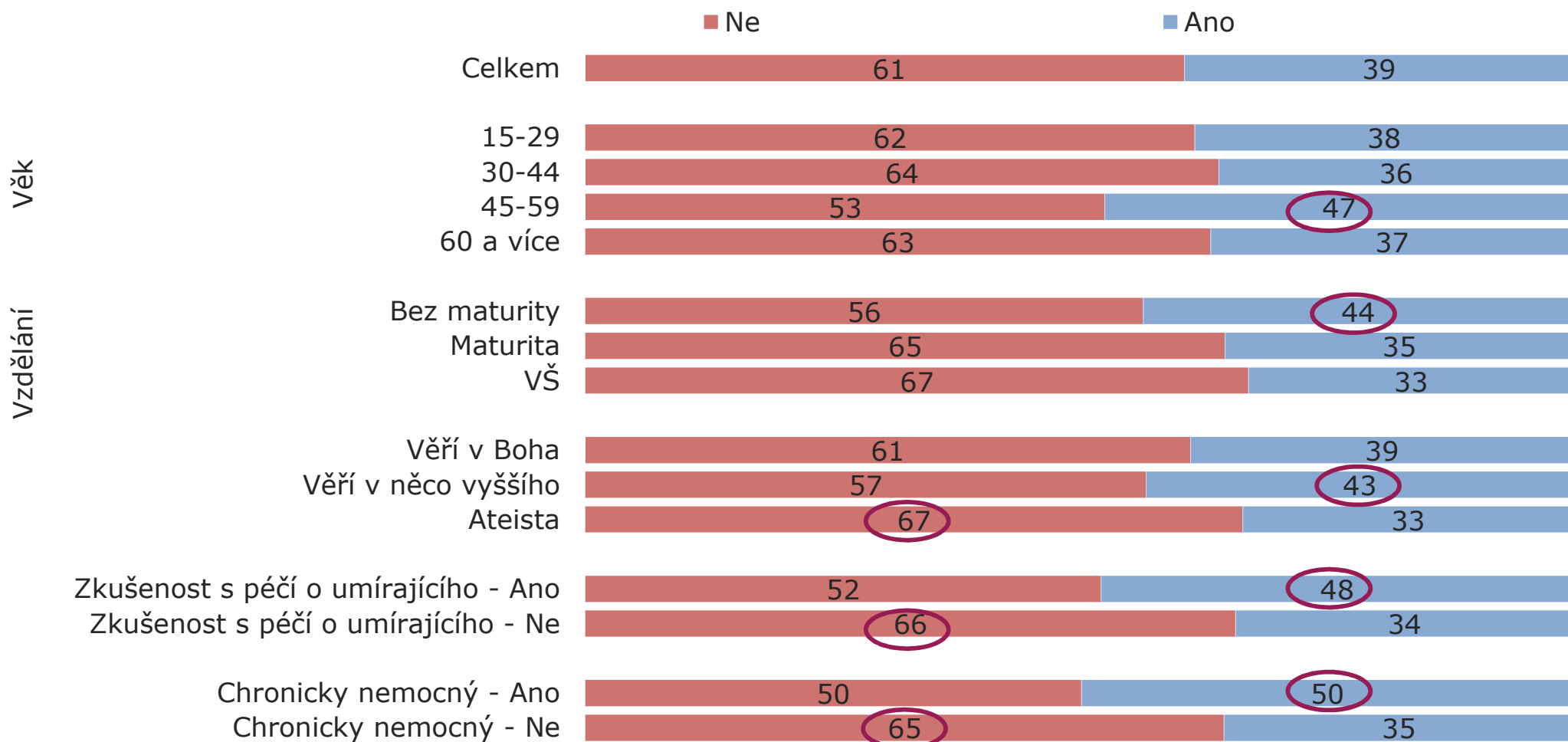
**Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?**



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

O svých představách mluvili častěji lidé ve věku 45 až 59 let, lidé, kteří pečovali o umírajícího a chronicky nemocní. Blízká zkušenost s konečností života je důležitým iniciátorem takového rozhovoru.

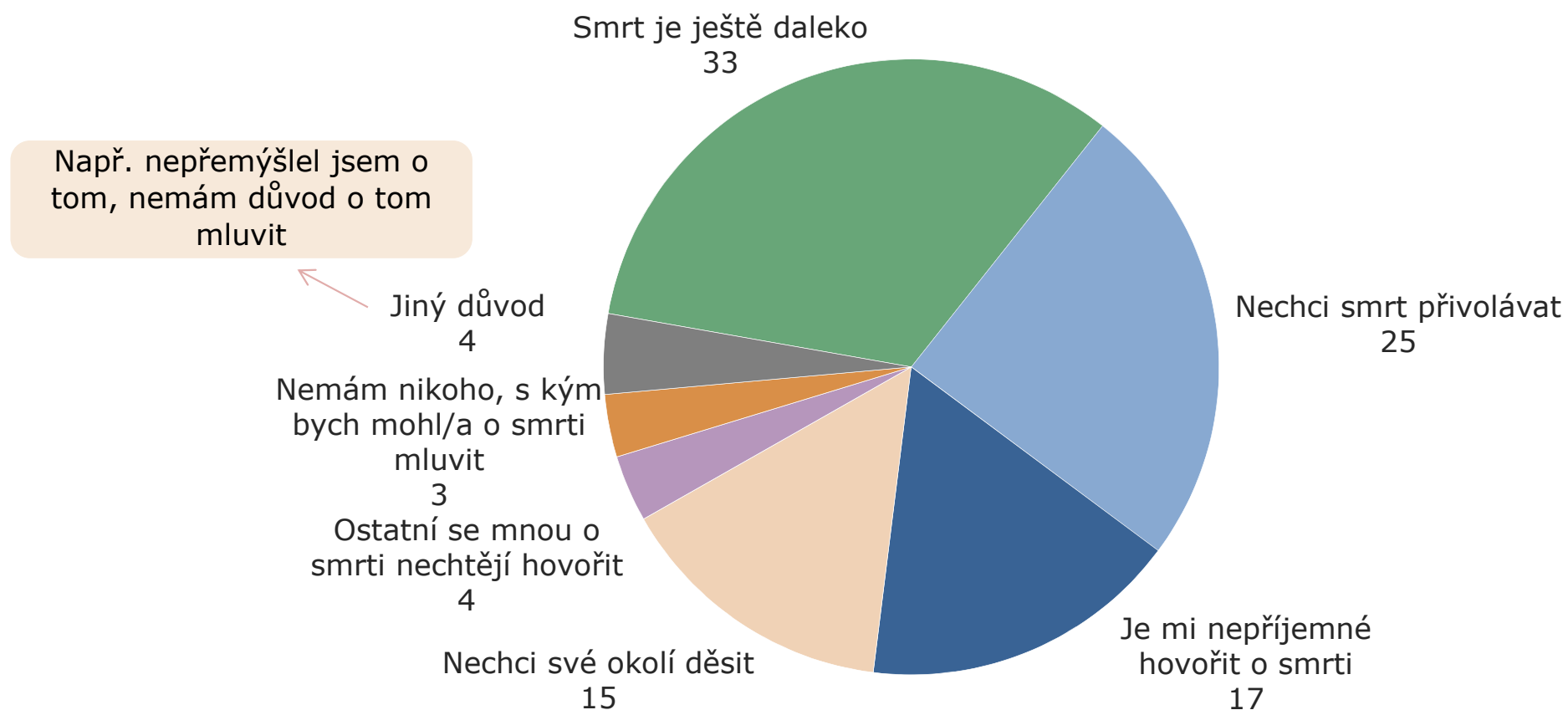
**Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?**



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Třetina lidí o svých přáních o sklonku života nehovoří, protože smrt je podle nich ještě daleko. Téměř třetina však o tomto tématu nemá s kým mluvit, i když by možná chtěli.

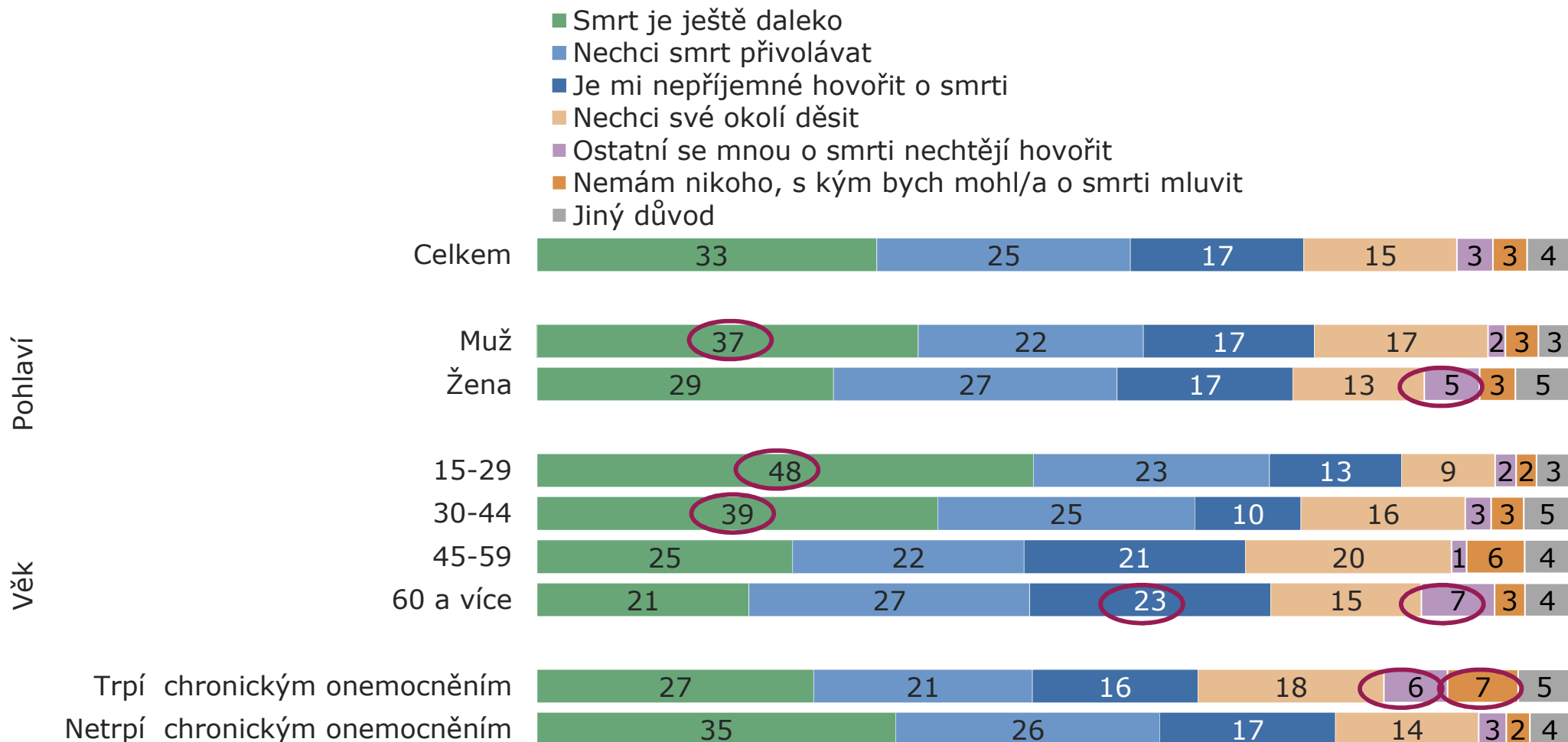
### Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví



ZÁKLAD: Respondenti, kteří s nikým o svých představách nemluvili, n=696 [údaje v grafu v %]

Zejména mladí lidé ve věku 15 až 29 let míní, že smrt je ještě daleko na to, abychom o ní hovořili. Lidem nad 60 let je zase častěji nepříjemné o smrti hovořit.

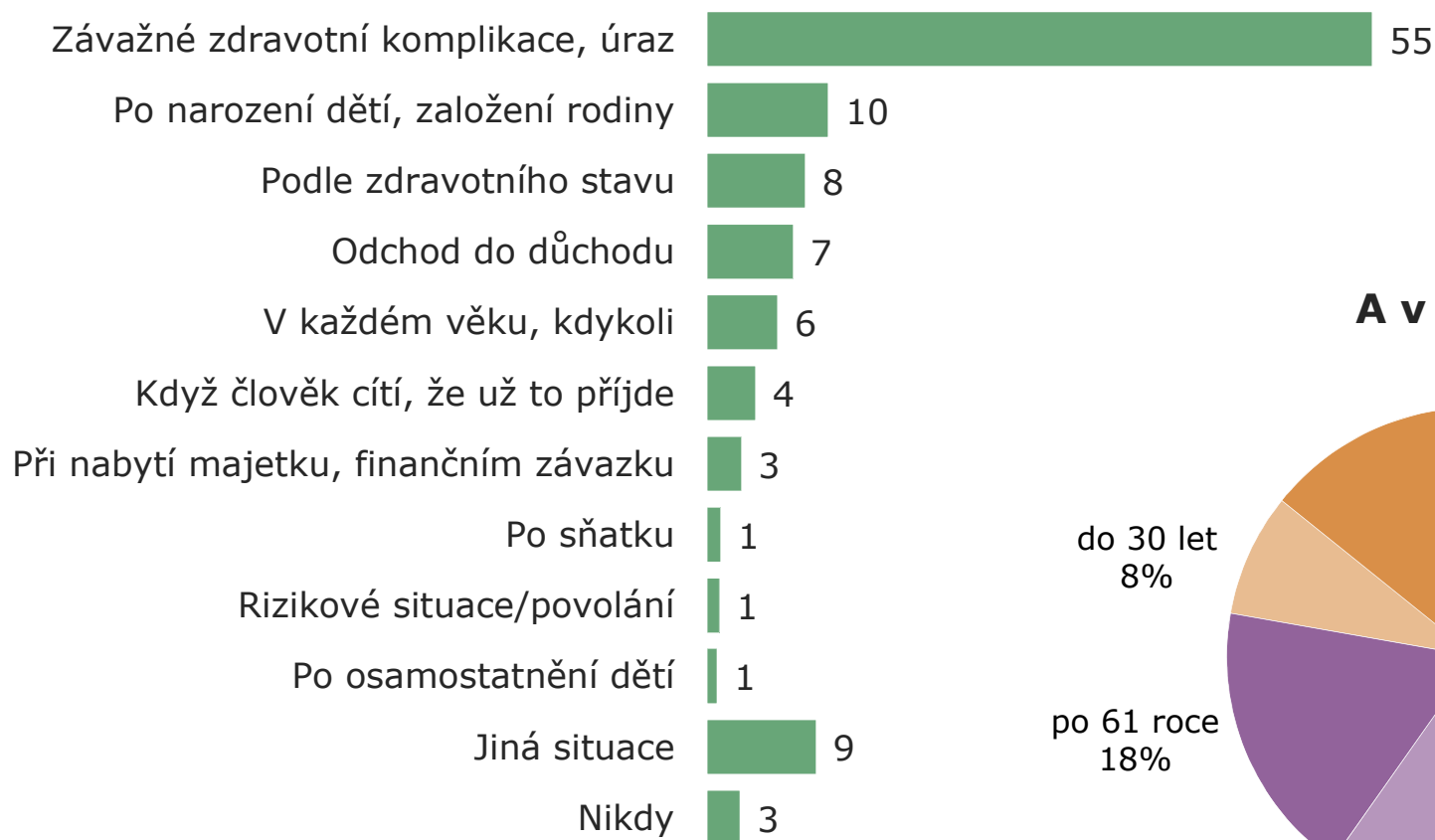
### Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví



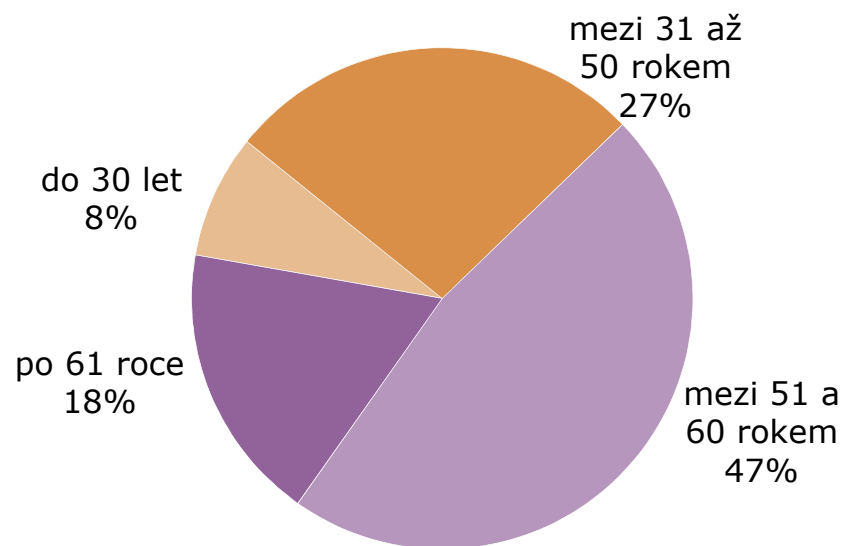
ZÁKLAD: Respondenti, kteří s nikým o svých představách nemluvili, n=696 , [údaje v grafu v %]

Impulesem k podnikání opatření pro případ smrti jsou závažné zdravotní komplikace, nevyléčitelné onemocnění či úraz. Pokud nemáme zdravotní problémy pak by to mělo být dosažení 60 let.

## Životní situace, kdy má smysl začít podnikat nějaká konkrétní opatření pro případ vlastního úmrtí



## A v jakém věku?



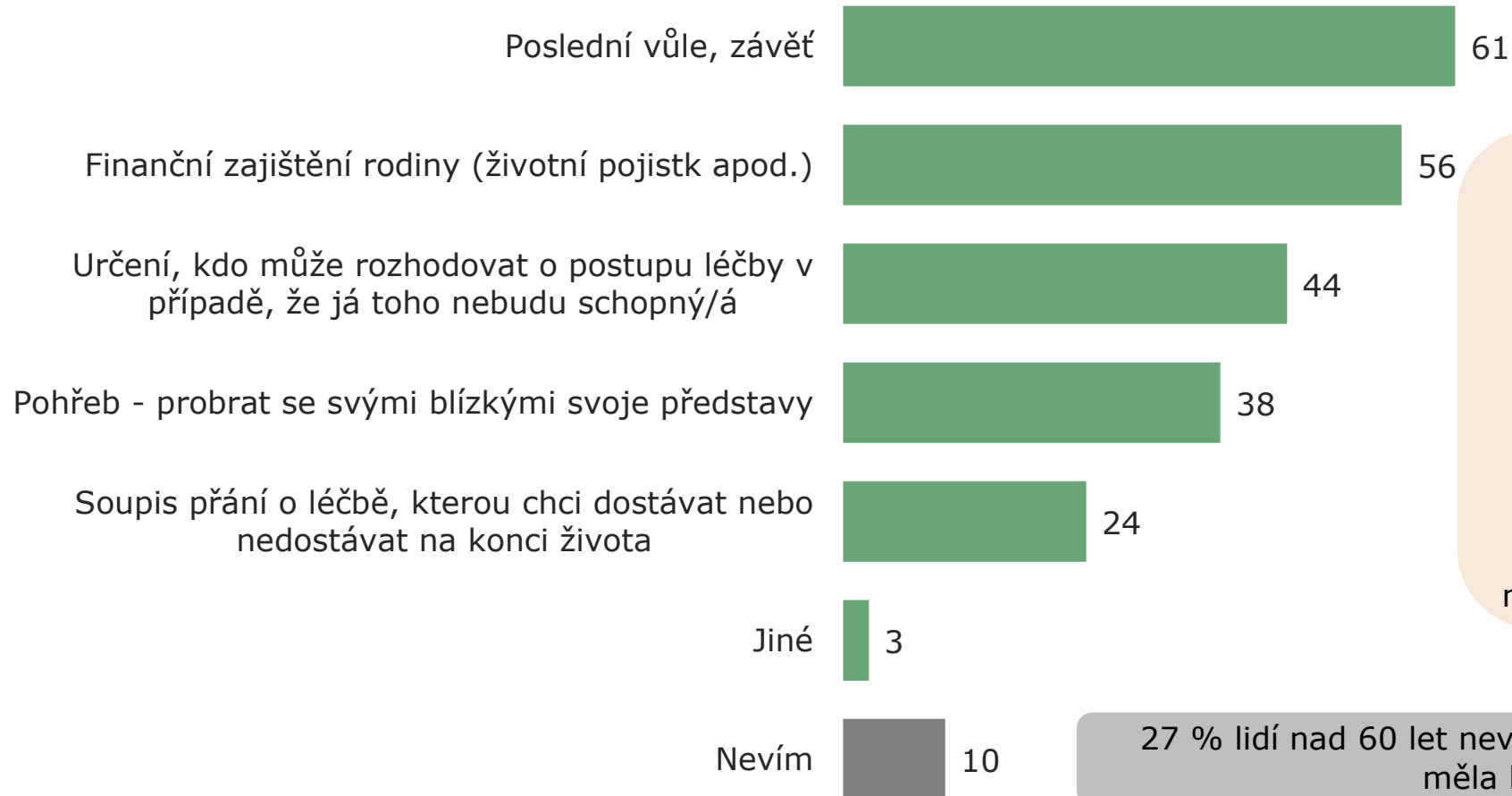
ZÁKLAD: Respondenti, kteří uvedli odpověď, n=516, [údaje v grafu v %]  
 POZNÁMKA: Možnost více odpovědí. Respondenti odpovídali spontánně.

ZÁKLAD: Respondenti, kteří uvedli odpověď, n=701



Pro případ úmrtí bychom měli mít sepsanou poslední vůli a měli bychom nějakým způsobem zajistit rodinu. Měli bychom také určit osobu, která za nás bude v případě potřeby rozhodovat.

### A jaká opatření by to měla být?



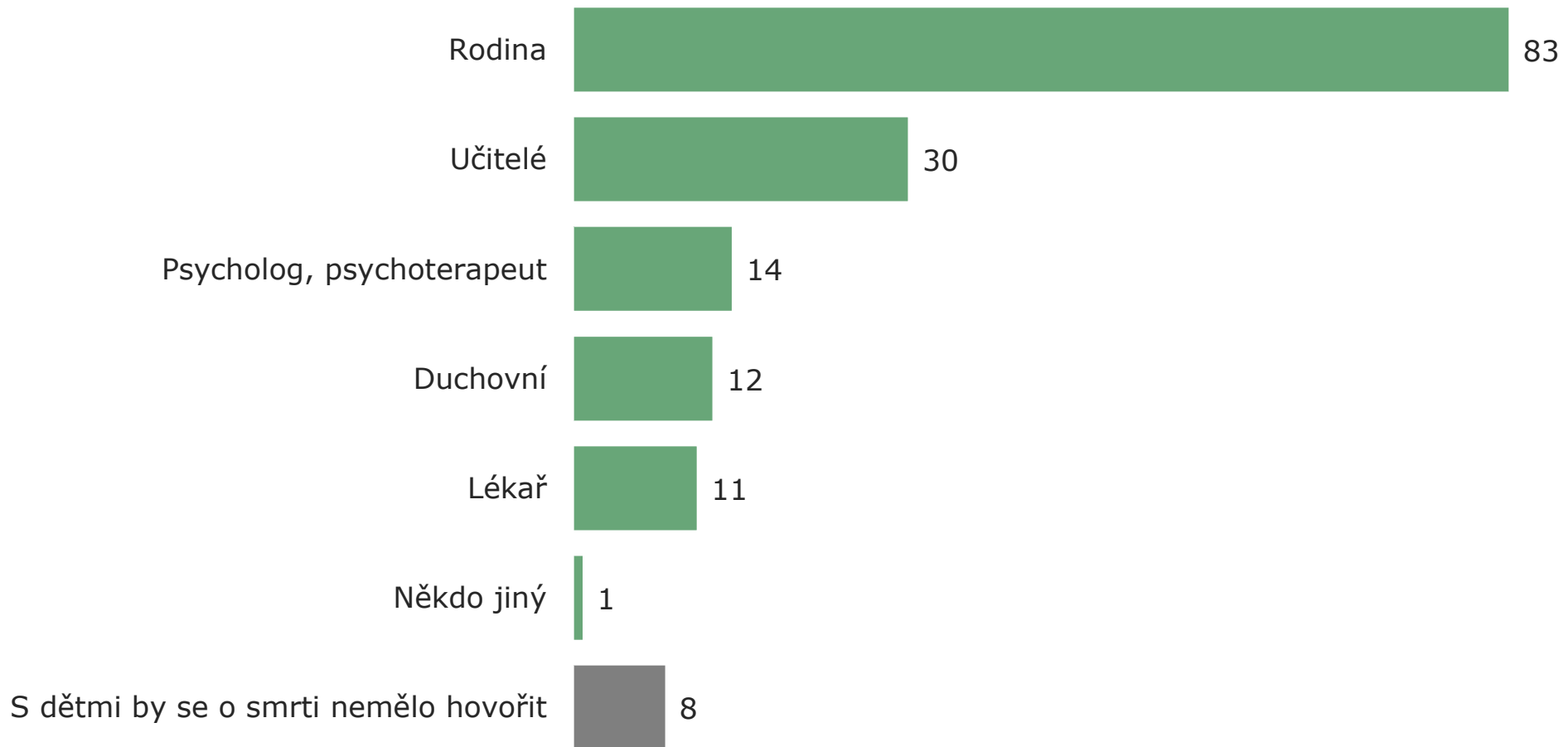
V roce 2011:  
58 % respondentů nepodniklo žádná opatření pro případ svého úmrtí. Z těch, kteří podnikli, pak 8 % mělo poslední vůli, 8 % životní pojistku, 6 % mělo našetřeno na pohřeb a 5 % mělo vyřešený majetek/zajištění rodiny.

27 % lidí nad 60 let neví, jaká opatření by to měla být

ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

O tématu smrti a umírání by se s dětmi mělo na prvním místě hovořit v rodině. Menšina míní, že by se tématem měly zabývat i ve škole.

### Kdo by měl podle Vás s dětmi mluvit o konečnosti života, o umírání, o smrti?

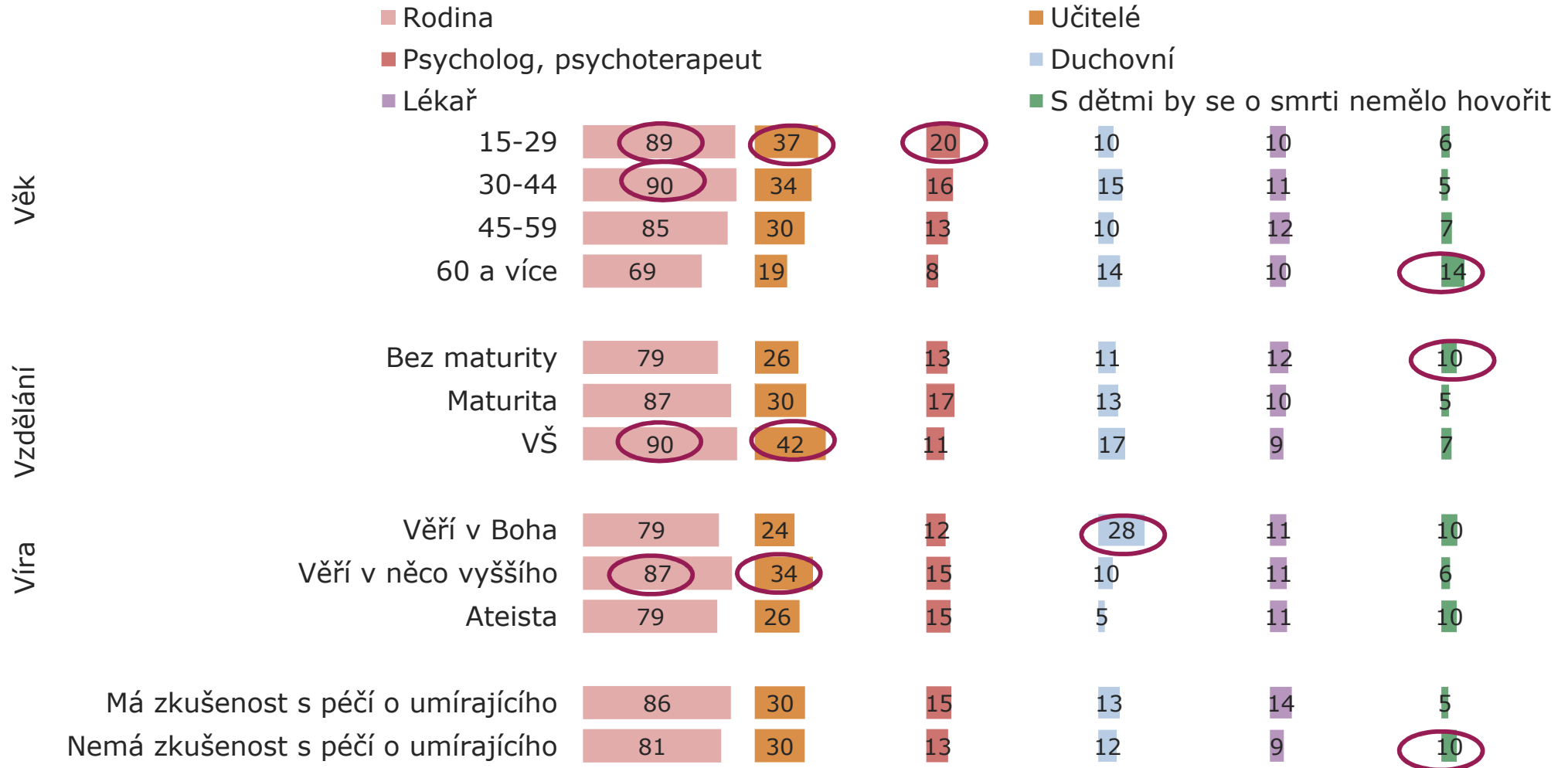


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Podle nejmladší věkové kategorie a vysokoškolsky vzdělaných by o tématu smrti měly děti mluvit také s učiteli; mladí lidé by navíc zapojili i psychologa.

### Kdo by měl podle Vás s dětmi mluvit o konečnosti života, o umírání, o smrti?



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

# Vnímání umírání a smrti

## Místo skonu, obavy z umírání

Stejně jako v roce 2011 by **pro většinu populace bylo nejpřijatelnější umírat v domácím prostředí** (78 %).

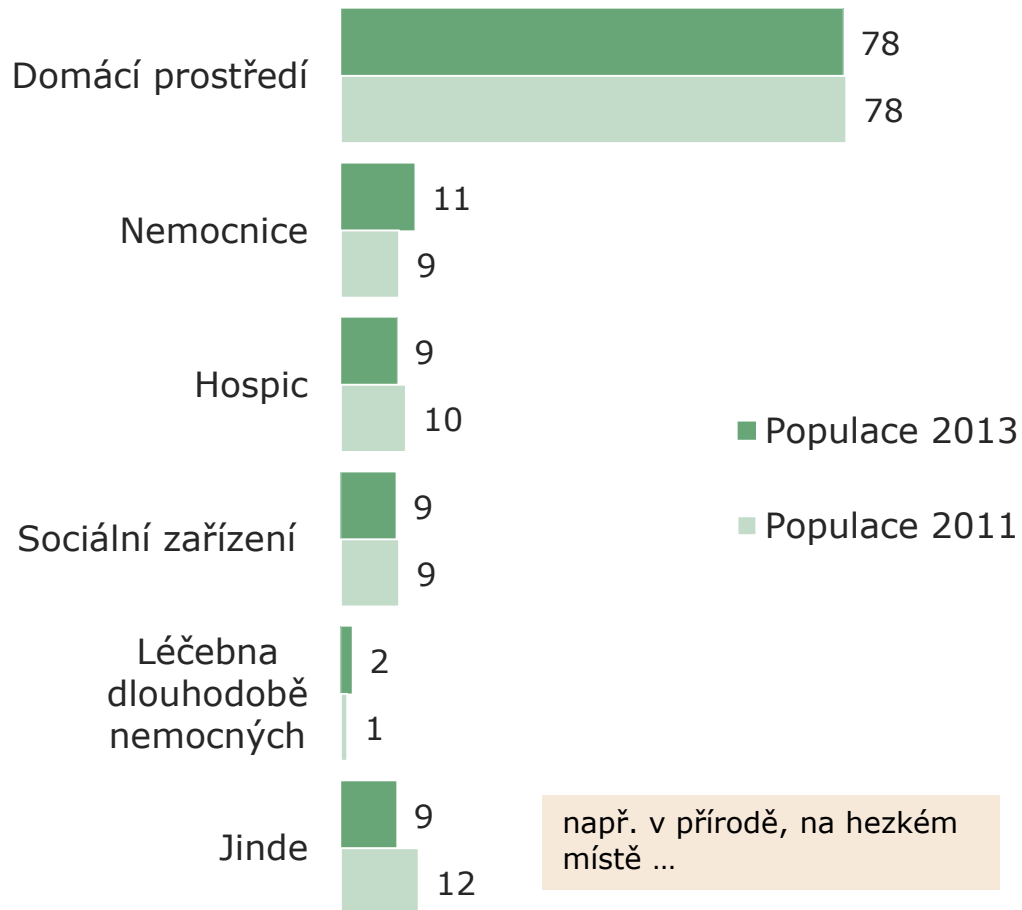
**Pokud lidé preferovali institucionální péči**, pak by o něco častěji upřednostnili **nemocnici** (11 %) před **hospicem** (9 %) nebo **jiným sociálním zařízením** jako Dům seniorů nebo Dům s pečovatelskou službou (9 %). Vysokoškolsky vzdělaní, věřící a lidé se zkušeností s péčí o umírajícího by dali přednost hospicové péči před jinou institucí. Na druhou stranu **nejméně přijatelným prostředím, kde by lidé chtěli strávit poslední dny života, je léčebna dlouhodobě nemocných** (69 %). Již méně častěji označili lidé za nejméně přijatelné místo nemocnici (31 %), hospic (28 %) nebo sociální zařízení (25 %). **Doma by nechtělo umírat 7 % populace. Hospic je z tohoto pohledu většinou veřejností vnímán v podstatě podobně jako nemocnice nebo jiné sociální zařízení, což se oproti roku 2011 nezměnilo.**

Obavy z umírání se od roku 2011 výrazně nezměnily, **lidé se na umírání stále nejvíce obávají:**

- **ztráty důstojnosti** (47 %, pro většinu totéž co udržení soběstačnosti, více střední generace 30 – 59 let, lidé s VŠ vzděláním a se zkušeností s péčí o umírajícího )
- **bolesti** (41 %, více ženy)
- **odloučení od blízkých** (28 %, častěji ženy a nejmladší generace do 29 let)
- **osamocení** (21 %, častěji ženy, lidé ve věku 15 - 44 let, a lidé s VŠ vzděláním)
- **duševního strádání** (15 %, osoby do 29 let, lidé s VŠ vzděláním a ti, kteří mají zkušenost s jinou než domácí péčí o umírajícího)
- **toho, co bude po smrti** (13 %, častěji ženy a nejmladší generace do 29 let)

Lidé by chtěli umírat doma. Nechtěli by být na sklonku života v péči LDN. Instituce hospic je populací vnímán podobně jako nemocnice nebo sociální zařízení.

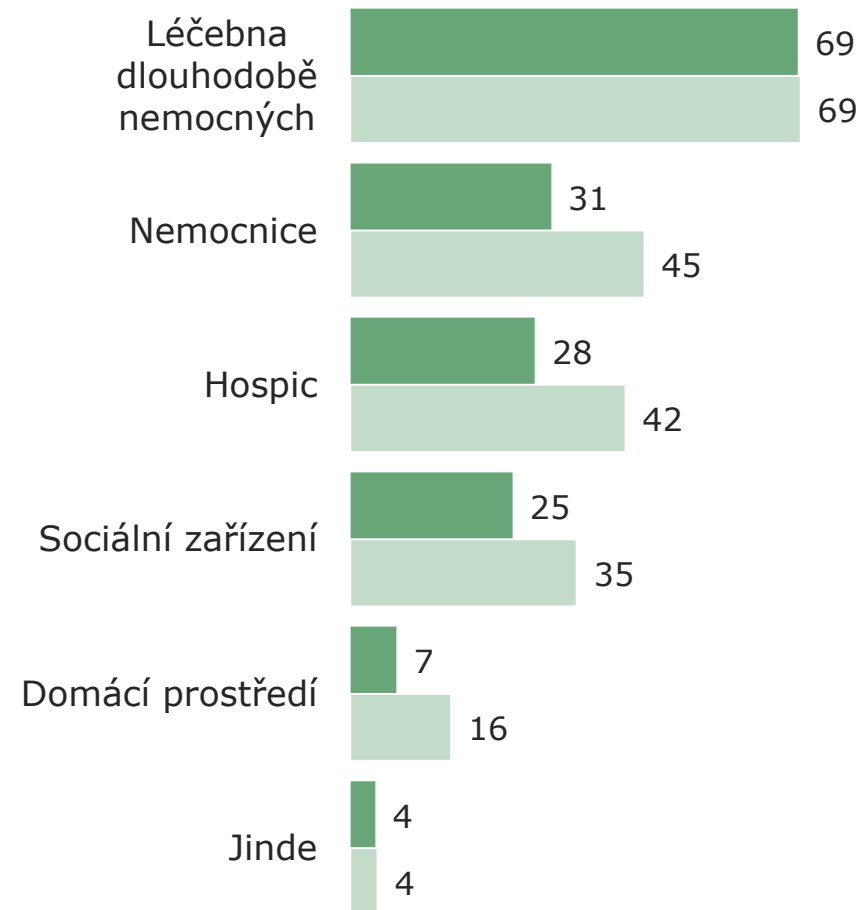
### Kde lidé „umírat chtějí“



ZÁKLAD: Populace 2011, n=1095, Populace 2013, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

### Kde lidé umírat nechtějí

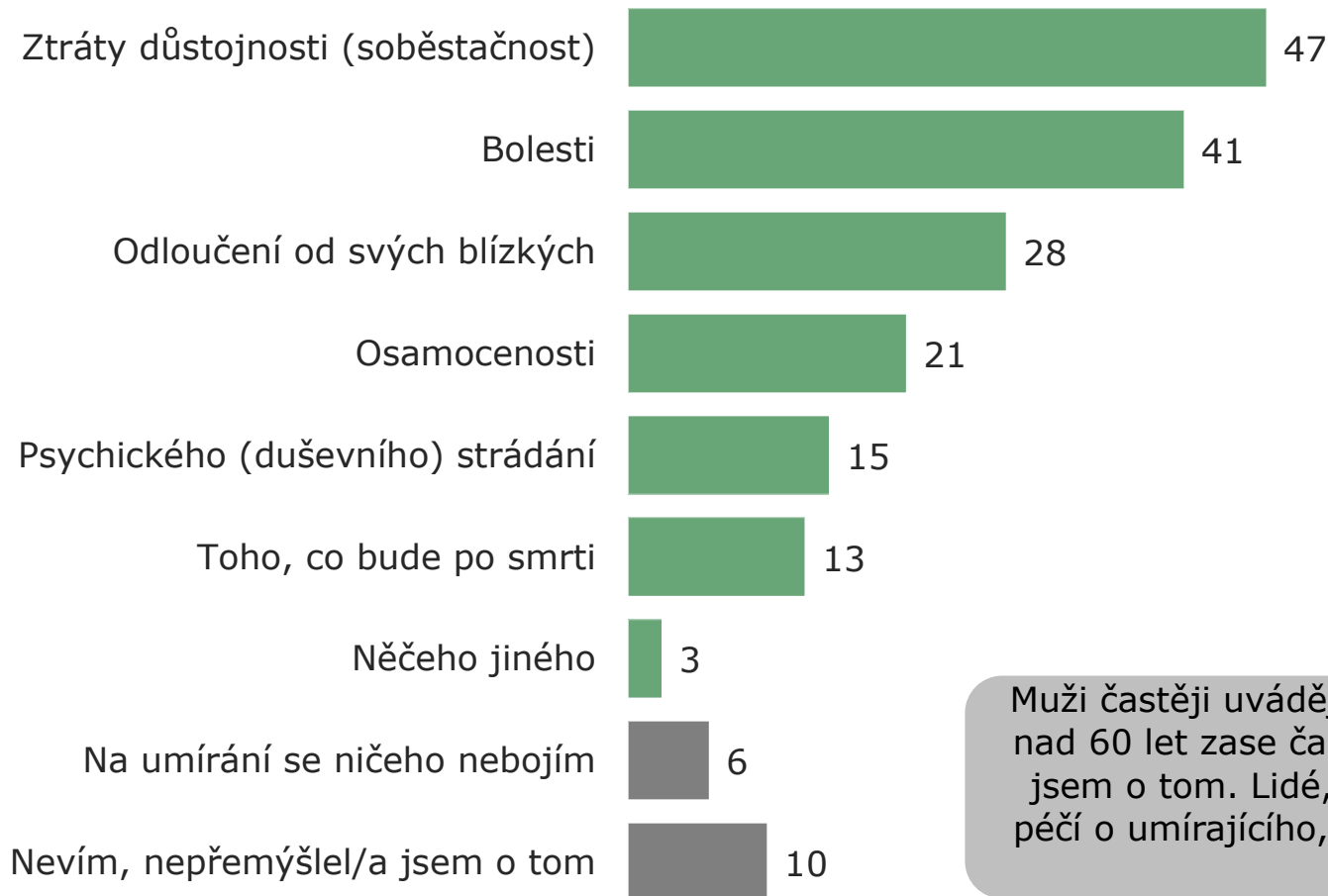


ZÁKLAD: Populace 2011, n=1095, Populace 2013, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Nejčastější obavy z umírání = ztráta soběstačnosti /důstojnosti a bolest, stejně jako v roce 2011. Zkušenost s péčí o umírajícího v institucionálním prostředí zvyšuje obavy z psychického strádání.

### Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají



Muži častěji uvádějí, že se na umírání ničeho nebojí. Lidé nad 60 let zase častěji volí odpověď nevím/nepřemýšlela jsem o tom. Lidé, kteří mají zkušenost s institucionální péčí o umírajícího, mají také častěji obavy z psychického strádání.

ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

# Vnímání umírání a smrti

## Představy a přání

**Pod pojmem dobré či důstojné umírání si lidé nejčastěji představují skonat ve spánku (26 %), bezbolestně (26 %), v kruhu rodiny (21 %), pokud možno rychle (14 %), se slušným zacházením, respektem a citlivou péčí (13 %) a v domácím prostředí (11 %), což je podobné jako v roce 2011.**

**„Dobré umírání“ je však také vnímáno jako stav, při kterém nejsme na obtíž ostatním příbuzným a nejsme na nich závislí.** Jak ukazuje hodnocení důležitosti jednotlivých tvrzení, která dokončují větu „Doufám, že až budu umírat...“:

...**nebudu přítěží pro ostatní příbuzné** (90 %) – více důležité pro VŠ vzdělané osoby

...**budu se moci rozloučit se svými blízkými** (84 %) – více důležité pro osoby do 44 let a zastánce domácí péče, méně důležité pro osoby nad 60 let, se vzděláním ukončeným maturitou a ateisty

...**nebudu závislý na ostatních** (84 %) – více důležité pro respondenty ve věku 45 – 59 let, méně důležité pro nejmladší věkovou kategorii a pro věřící

...**budu schopen/á rozhodovat o péči/léčbě, jakou chci/nechci dostávat** (82 %) - více důležité pro respondenty do 29 let a ve věku 45 – 59 let, VŠ vzdělané osoby, pro ty, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, pro chronicky nemocné, a méně důležité pro věřící

...**budu mít vyřešené finanční otázky** (74 %) - více důležité pro respondenty ve věku 45 – 59 let, méně pro respondenty se vzděláním ukončeným maturitou

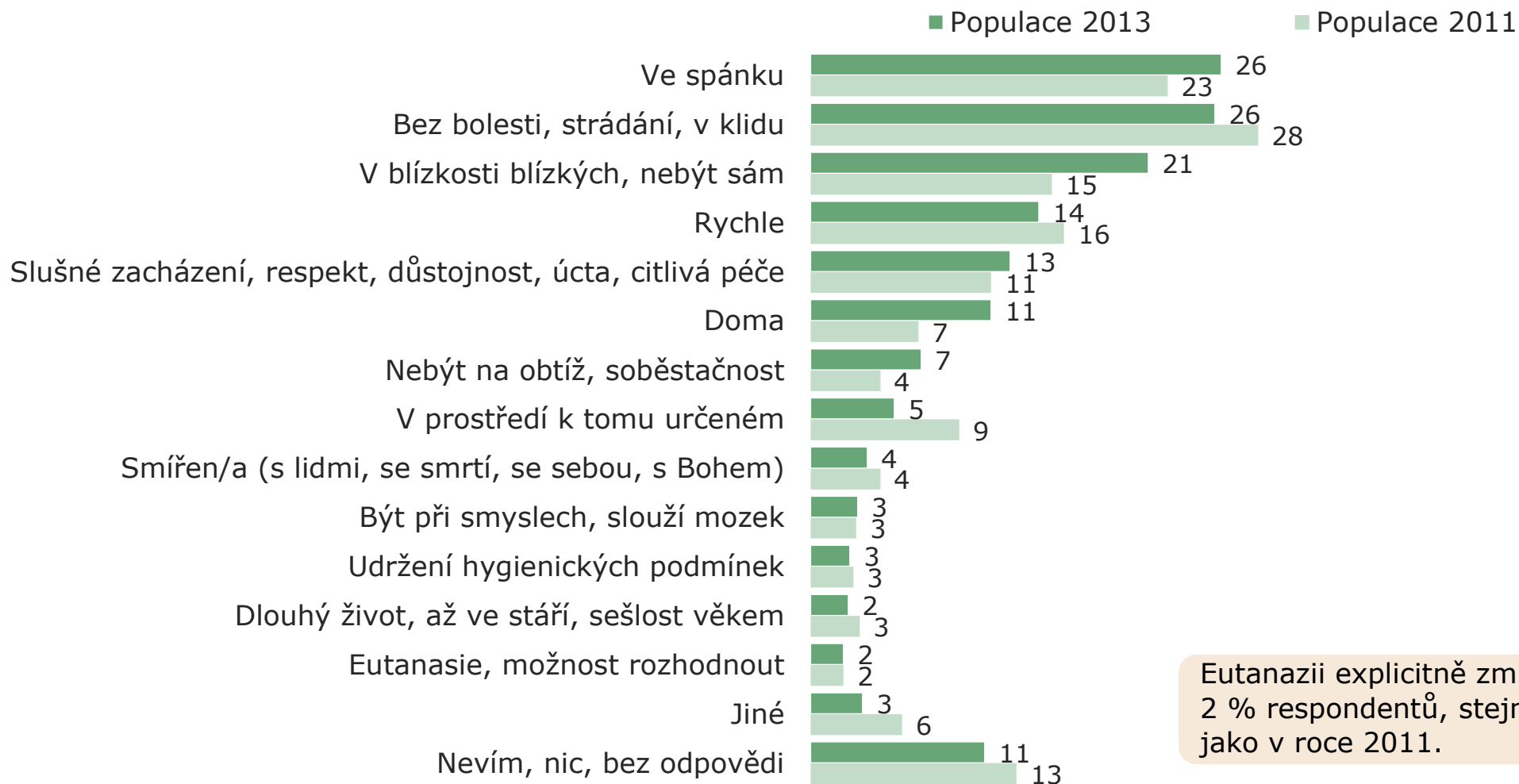
...**budu se cítit připravený/á na smrt** (70 %) – více důležité pro 30 - 44 leté, VŠ a zastánce domácí péče

...**budu při vědomí až do konce** (51%) - více důležité pro respondenty 30 - 44 let, méně důležité pro VŠ

U většiny výroků to byli lidé nad 60 let, kteří častěji než ostatní volili variantu nevím.

# Důstojné umírání = bez bolesti, v klidu, ve spánku, se svými blízkými

## Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání?



Eutanazii explicitně zmínila 2 % respondentů, stejně jako v roce 2011.

ZÁKLAD: Populace 2011, n=1095, Populace 2013, n=1147 [údaje v grafu v %]

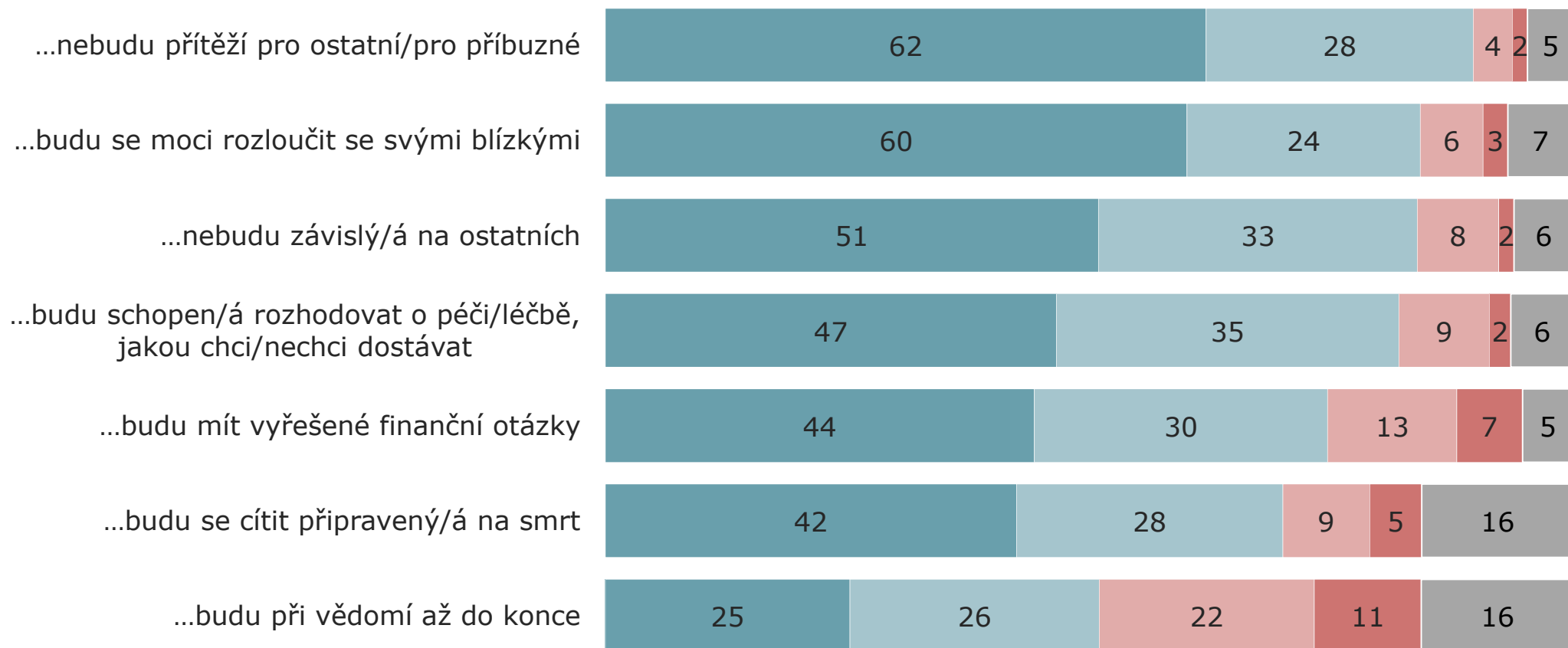
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí. Respondenti odpovídali spontánně.



Na sklonku života bychom nechtěli být někomu na obtíž, být na někom závislý, ale chtěli bychom se rozloučit se svými blízkým a sami za sebe rozhodovat o své péči a léčbě.

### Doufám, že až budu umírat, ...

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

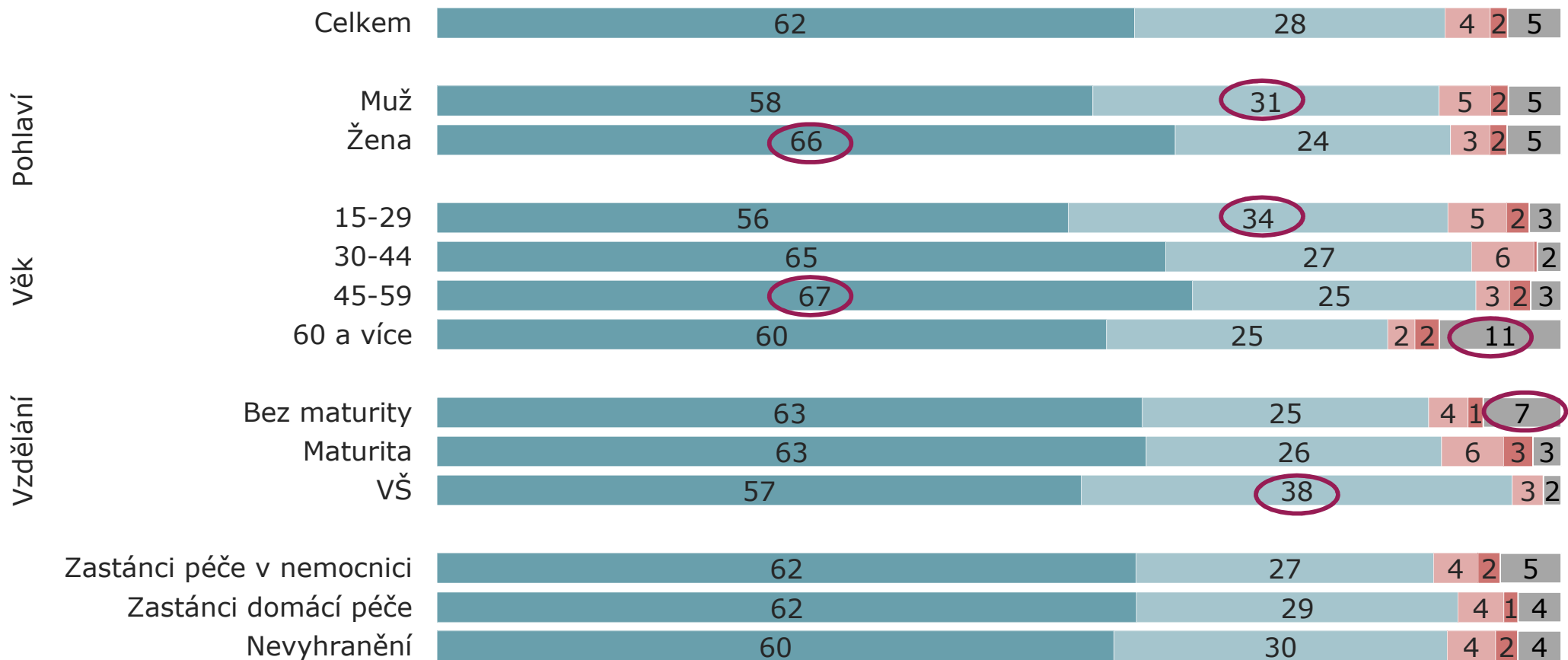


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Zejména vysokoškolsky vzdělaní lidé nechtějí být na sklonku života přítěží pro ostatní. Senioři (60+) častěji nedokáží odpovědět.

### Doufám, že až budu umírat, nebudu přítěží pro ostatní/pro příbuzné

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

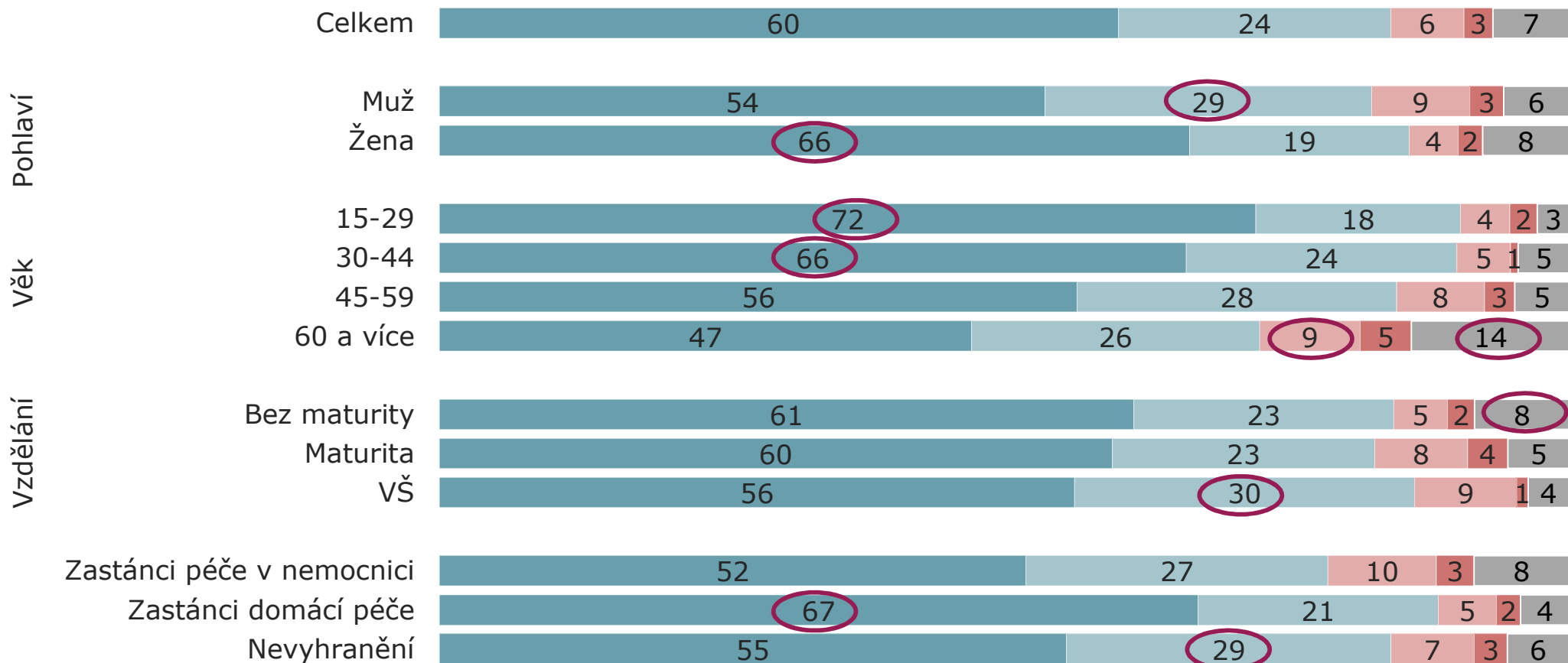


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Rozloučení s blízkými je důležité hlavně pro mladší věkové skupiny (15 až 44 let) a pro zastánce domácí péče. Senioři jsou v této otázce méně vyhranění.

### Doufám, že až budu umírat, budu se moci rozloučit se svými blízkými

■ Velmi důležité   ■ Spíše důležité   ■ Spíše nedůležité   ■ Zcela nedůležité   ■ Nevím



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Pro nejmladší věkovou kategorii (do 29 let) je soběstačnost na sklonku života méně důležitá než pro starší osoby.

### Doufám, že až budu umírat, nebudu závislý/á na ostatních

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

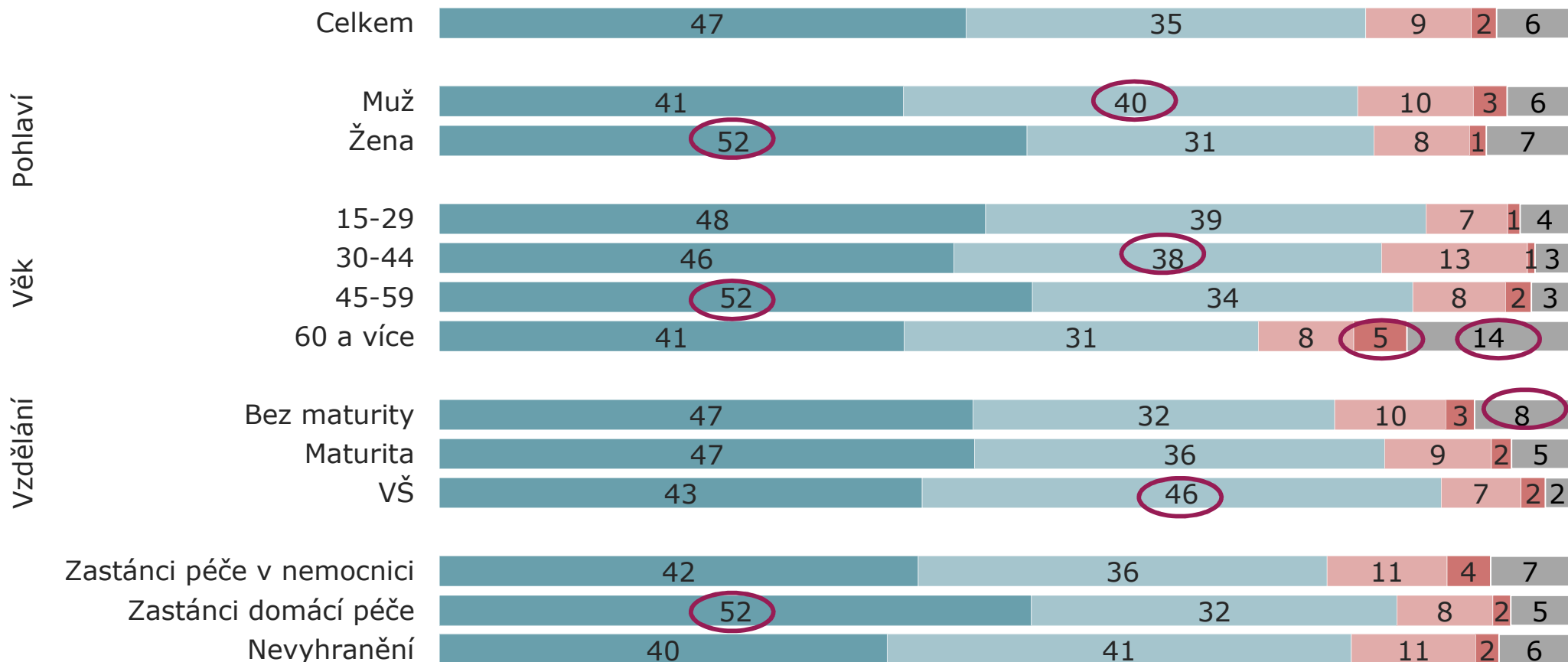


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Rozhodovat o své léčbě by na sklonku života chtěly zejména ženy, lidé ve věku 45 až 59 let, zastánci domácí péče a také ti, kteří měli osobní zkušenost s péčí o umírajícího.

**Doufám, že až budu umírat, budu schopen/á rozhodovat o péči/léčbě, jakou chci/nechci dostávat**

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

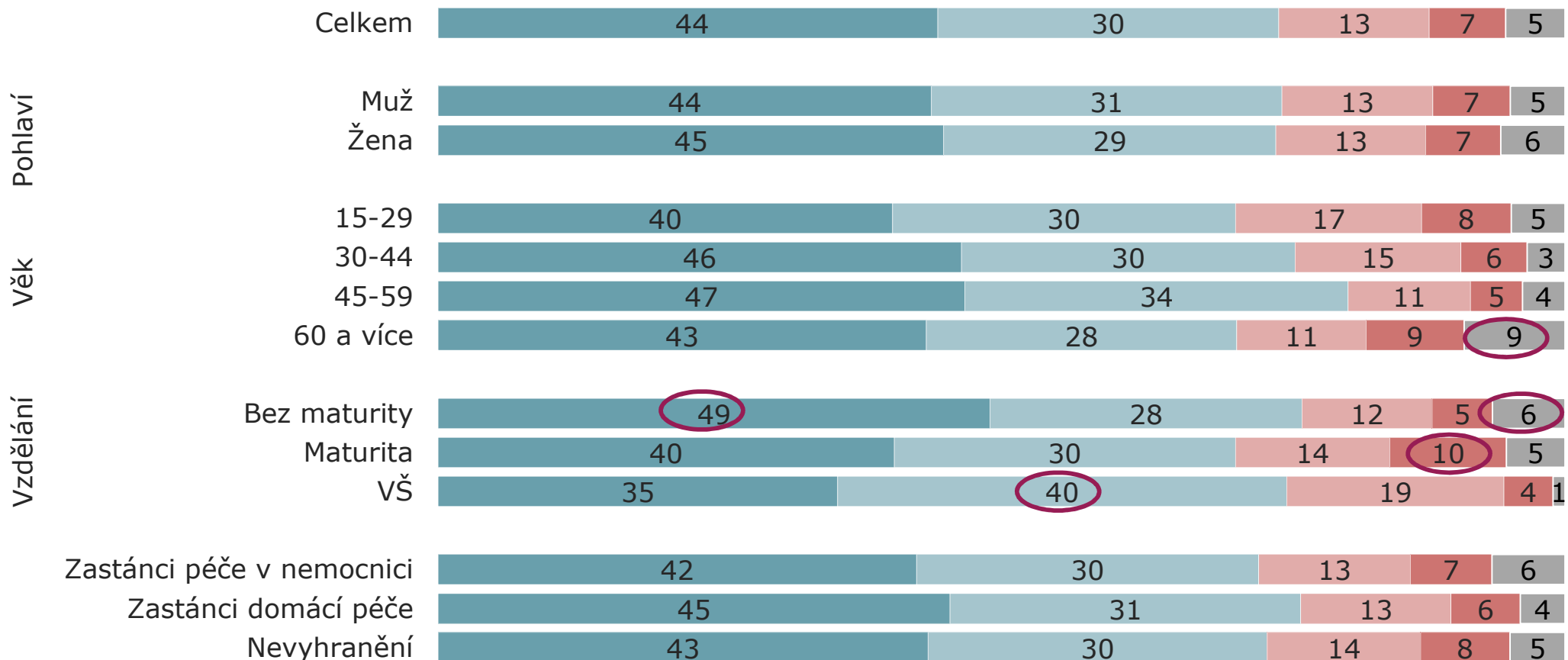


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

# Vyřešené finanční otázky by na konci života chtěli mít zvláště lidé ve věku 45 až 59 let.

## Doufám, že až budu umírat, budu mít vyřešené finanční otázky

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

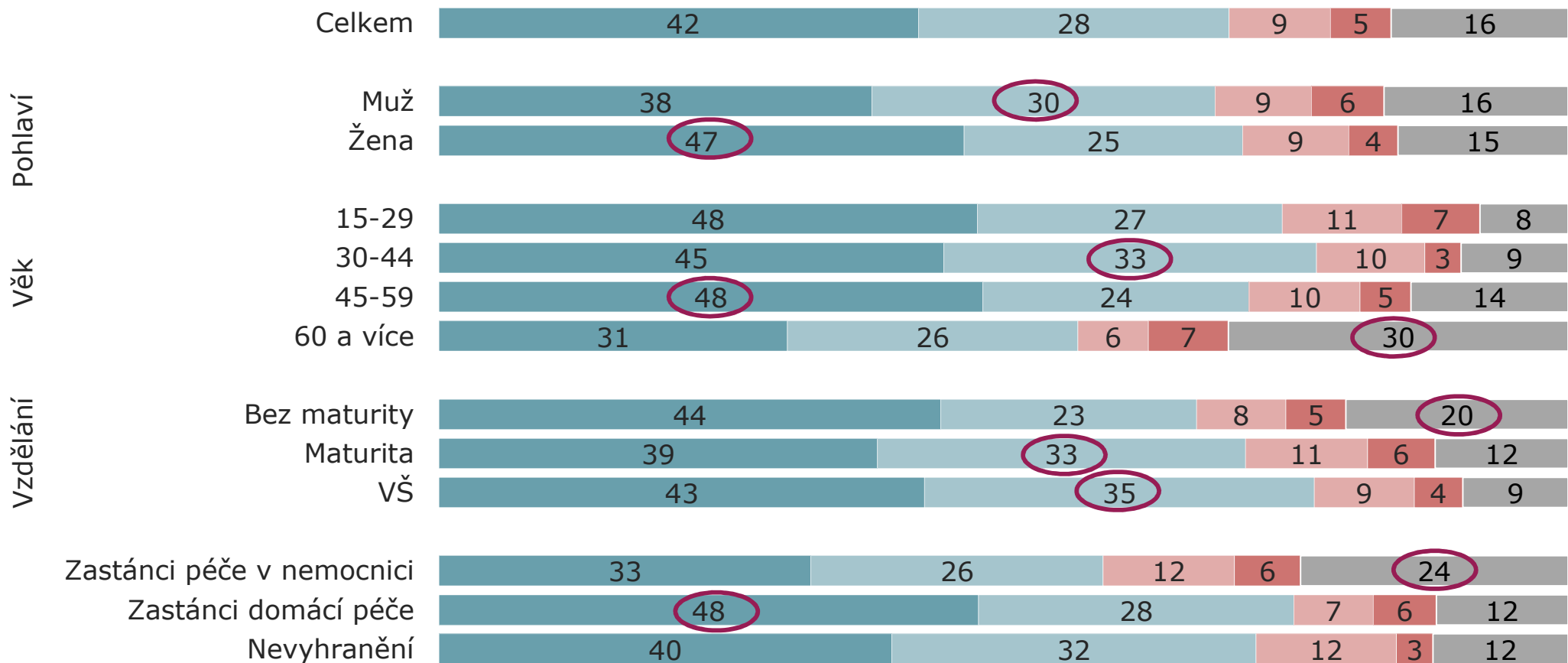


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

# Zejména senioři se nedovedou k důležitosti pocitu připravenosti na smrt vyjádřit.

## Doufám, že až budu umírat, budu se cítit připravený/á na smrt

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím

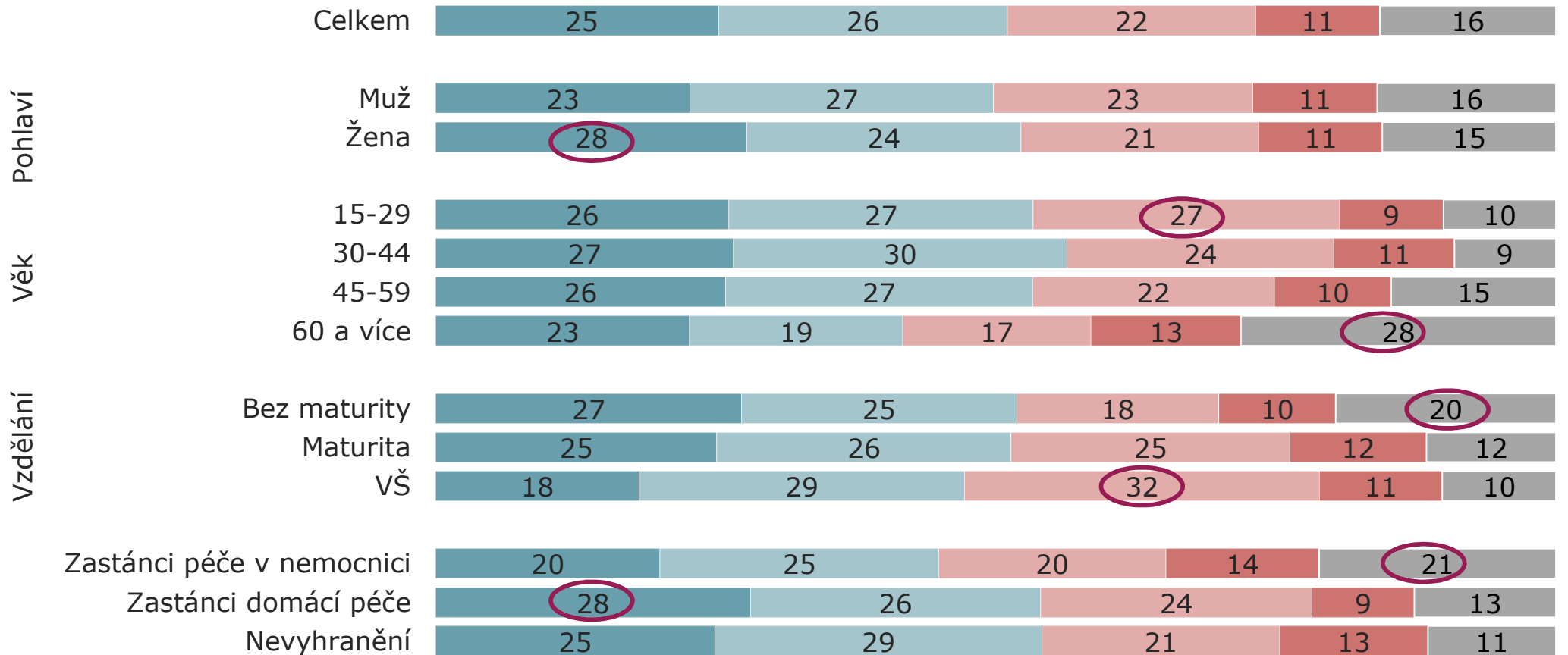


ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Být při vědomí v posledních chvílích života je důležité pro polovinu respondentů. Za nedůležité to pokládají zvláště vysokoškolsky vzdělaní. Senioři častěji nevědí.

### Doufám, že až budu umírat, budu při vědomí až do konce

■ Velmi důležité ■ Spíše důležité ■ Spíše nedůležité ■ Zcela nedůležité ■ Nevím



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]



# Péče o umírající

## Zkušenost s péčí o umírajícího a postoje k domácí/nemocniční péči

**Žádnou zkušenost s péčí o umírajícího v posledních 3 letech neměly 3/5 respondentů.** Ti, kteří tuto zkušenost měli, pak o umírajícího blízkého člověka **pečovali doma** (21 %), **v nemocnici** (14 %), **v léčebně pro dlouhodobě nemocné** (7 %) či v **jiném zařízení** (3 %). **Pouze s péčí doma** mělo zkušenost 16 %, **pouze s péčí v instituci** pak 17 % respondentů.

**Naprostá většina populace se přiklání k názoru, že o nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postará jeho rodina v domácím prostředí s podporou profesionálů** (40 % - rozhodně ano, 44 % - spíše ano). Intenzivněji (vyšší podíl odpovědi „rozhodně ano“) tento názor zastávají věřící a lidé se zkušeností **domácí** péče. Na druhou stranu **souhlas s výrokem, že o terminálně nemocného člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postarají profesionálové v nemocnici, je celkově nižší a méně vyhraněný** (rozhodně souhlasí 17 % a spíše souhlasí 41 %). Zastávají ho častěji lidé starší 60 let, lidé s nižším vzděláním a lidé bez zkušenosti péče o umírajícího.

**Většina lidí se rovněž shodne na tom, že nevléčitelně nemocný/umírající člověk, který vyžaduje pomoc druhé osoby, potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici** (40 % - rozhodně ano, 42 % - spíše ano).

V návaznosti na předchozí zjištění není překvapivé, že **majorita populace se kloní k názoru, že je možné pečovat o nevléčitelně nemocného/umírajícího doma** (30 % - rozhodně ano, 47 % - spíše ano). Silněji (větší podíl odpovědí „rozhodně ano“) jsou o možnosti domácí péče o terminálně nemocného přesvědčeni lidé nad 60 let věku, lidé s nižším vzděláním, věřící a lidé, kteří již zkušenost s domácí péčí mají.

# Péče o umírající

## Role pečujícího a bariéry domácí péče

V případě, že by byl respondent nevléčitelně nemocný a byl by odkázán na pomoc druhé osoby, pak by **jako pečující osobu nejčastěji zvolil partner/partnerka (51 %), děti (25 %) a/nebo zdravotní sestru (26 %)**. Celkově by respondenti **preferovali někoho z rodiny (88 %) před zdravotníkem (43 %)**. Žádnou pomoc by nechtělo 5 % respondentů. Muži by častěji stáli o péči partnerek. Vysokoškoláci, Pražáci a chronicky nemocní by častěji volili profesionální péči.

Za **největší překážku domácí péče o umírajícího blízkého je považován strach z vlastního selhání – z fyzicky i psychicky náročné situace (37 %)**. Jako překážku jej vnímají hlavně ženy a mladí lidé (15 až 29 let). Následuje obava, že **domácí péče o terminálně nemocného je příliš velká zátěž pro celou rodinu (31 %)**; častěji ji zmiňují lidé s vyšším vzděláním. **Další možné obtíže při domácí péči** o umírajícího jsou následující:

- **finanční důvody, je to drahé (23 %**, častěji ženy, mladí lidé do 29 let, ale i zastánci domácí péče)
- **nejsem zdravotník, nedokázal/a bych odborně pomoci (21 %**, častěji lidé nad 60 let a lidé, kteří nemají zkušenost s péčí o umírajícího)
- **obava ze ztráty zaměstnání (20 %**, více lidí v produktivním věku 30-59 let a lidé se vzděláním ukončeným maturitou)
- **nedostatek času (14 %**, častěji muži a osoby ve věku 30-44 let)
- **strach ze smrti, z mrtvého těla (10 %**, častěji ženy a mladí lidé do 29 let)
- **strach z neznámého (9 %)**.

# Péče o umírající

## Služby nezbytné pro zajištění domácí péče

**Pokud by nastala situace, kdy se rozhoduje o možnosti zajištění domácí péče pro nevléčitelně nemocného blízkého,** pak by respondenti z nabízených služeb **nejvíce ocenili:**

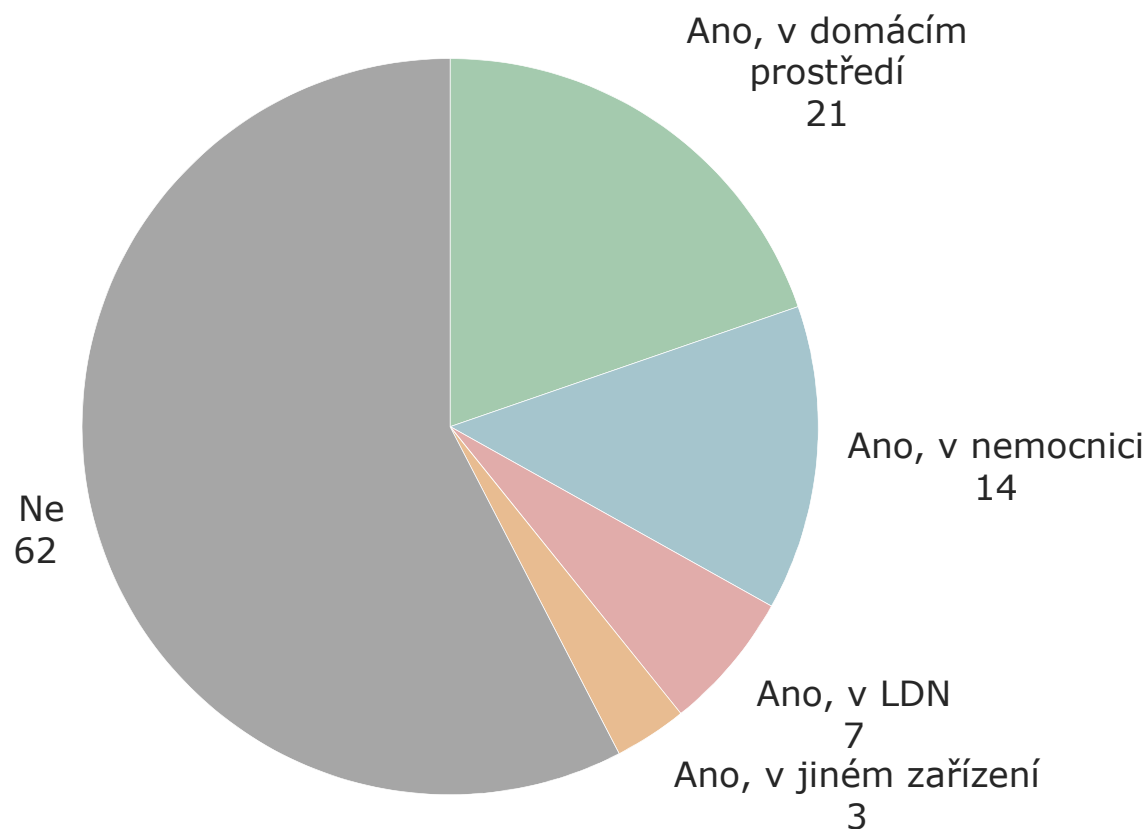
- **asistenci sestry (39 %) a lékaře (35 %) během dne** - asistenci denní sestry by více ocenili lidé se zkušeností péče o umírajícího, a osoby ve věku 30 – 44 let,
- **poradenství v sociální administrativě (39 %)** včetně konzultace po telefonu (37 %) – zejména lidé ve věku 30 - 44 let, vysokoškolsky vzdělaní a zastánci domácí péče
- **možnost občasného zastoupení jinou pečující osobou, aby měli možnost odpočinku (39 %)** – častěji vysokoškoláci a zastánci domácí péče

Dostupnost ostatních služeb již není vnímána jako zásadní:

- **návštěvní služba lékaře v noci (19 %)** – více lidé nad 60 let
- **pomoc v domácnosti (18 %)**
- **návštěvní služba sestry v noci (15 %)**
- **pomoc někoho, s kým by bylo možné mluvit o duchovních záležitostech (10 %)** – častěji věřící

## Pětina lidí měla osobní zkušenost s domácí péčí o umírajícího.

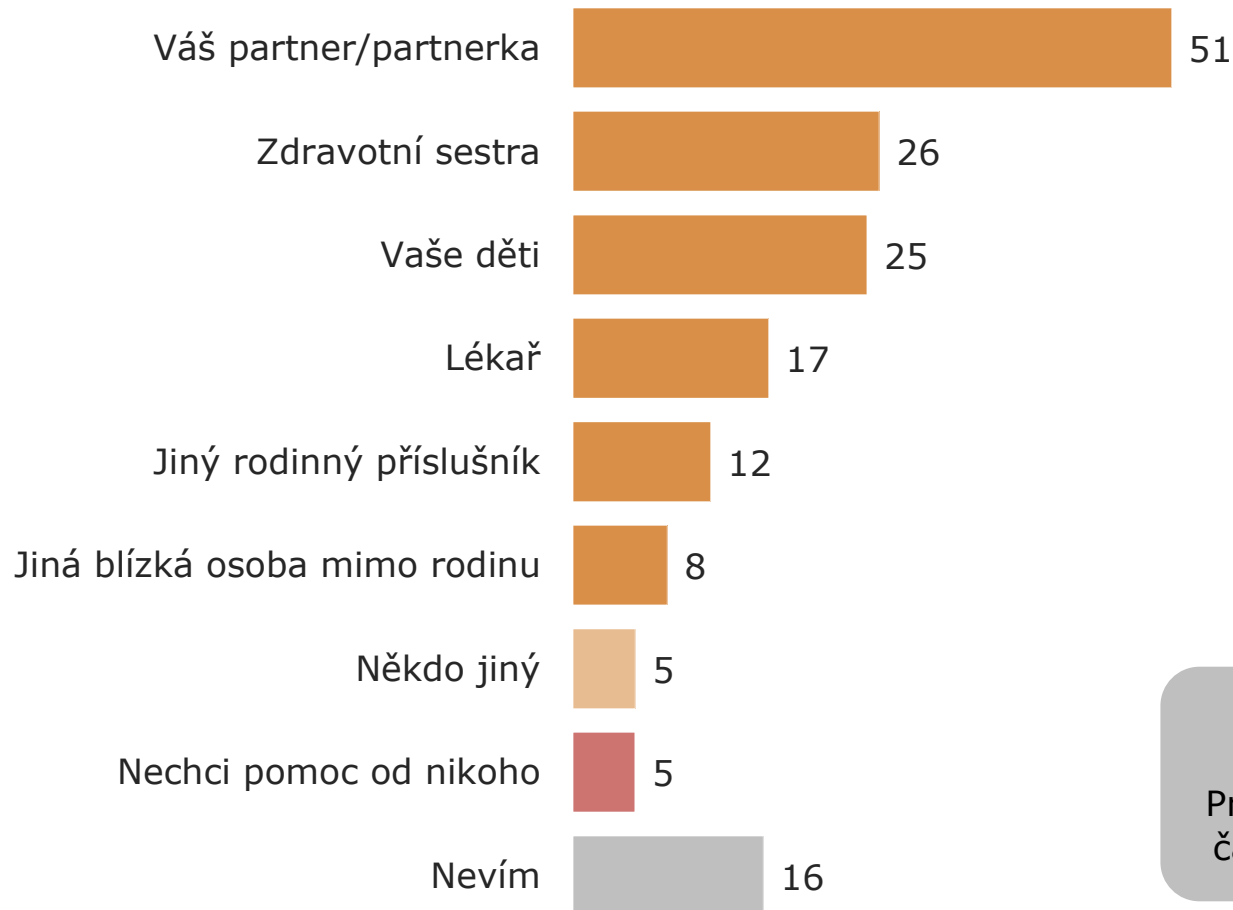
**Měl/a jste bezprostřední zkušenost v posledních 3 letech s péčí o umírajícího (člena rodiny, příbuzného, blízké osoby)?**



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

# Lidé by si nejspíše zvolili péči svého partnera případně péči zdravotní sestry a svých dětí.

**Představte si, že byste byl/a nevléčitelně nemocný/á a byl/a byste odkázán/a na pomoc druhé osoby, chtěl/a byste, aby o vás pečoval:**

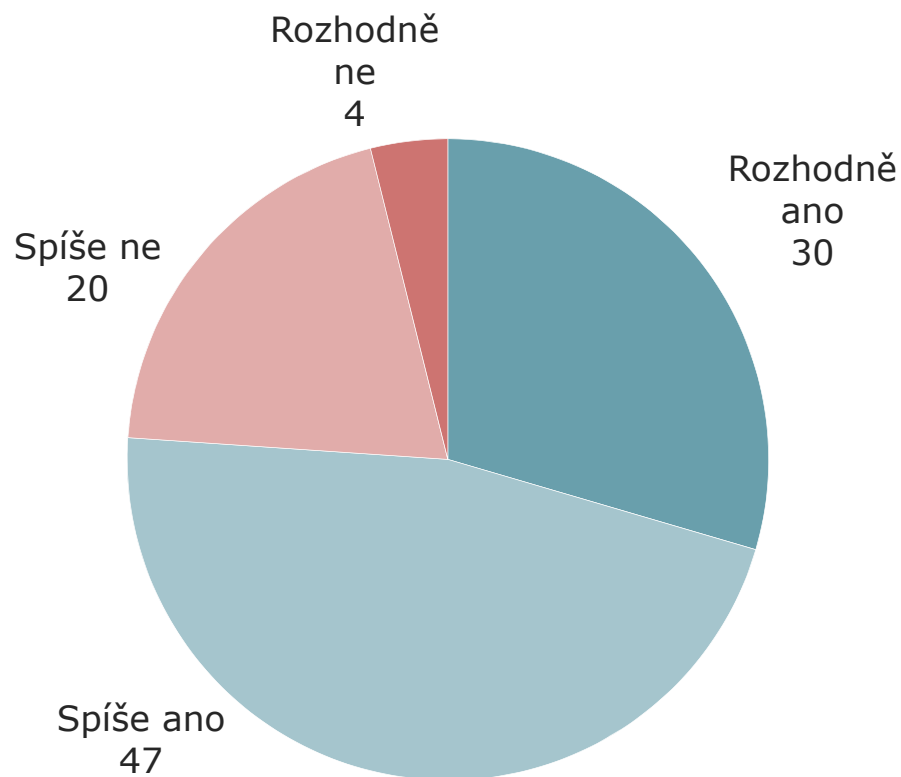


Muži by častěji stáli o péči partnerek. Vysokoškoláci, Pražáci a chronicky nemocní by častěji volili profesionální péči.

ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Většina lidí si domácí péči představit dovede. Zároveň to však považují za psychicky a fyzicky náročné pro sebe i zbytek rodiny.

### Považujete za možné pečovat doma o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného?



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

Pražáci jsou méně přesvědčeni o realizovatelnosti domácí péče. Věřící naopak více.

### Co jsou největší překážky v domácí péči o umírajícího/nevyléčitelně nemocného?



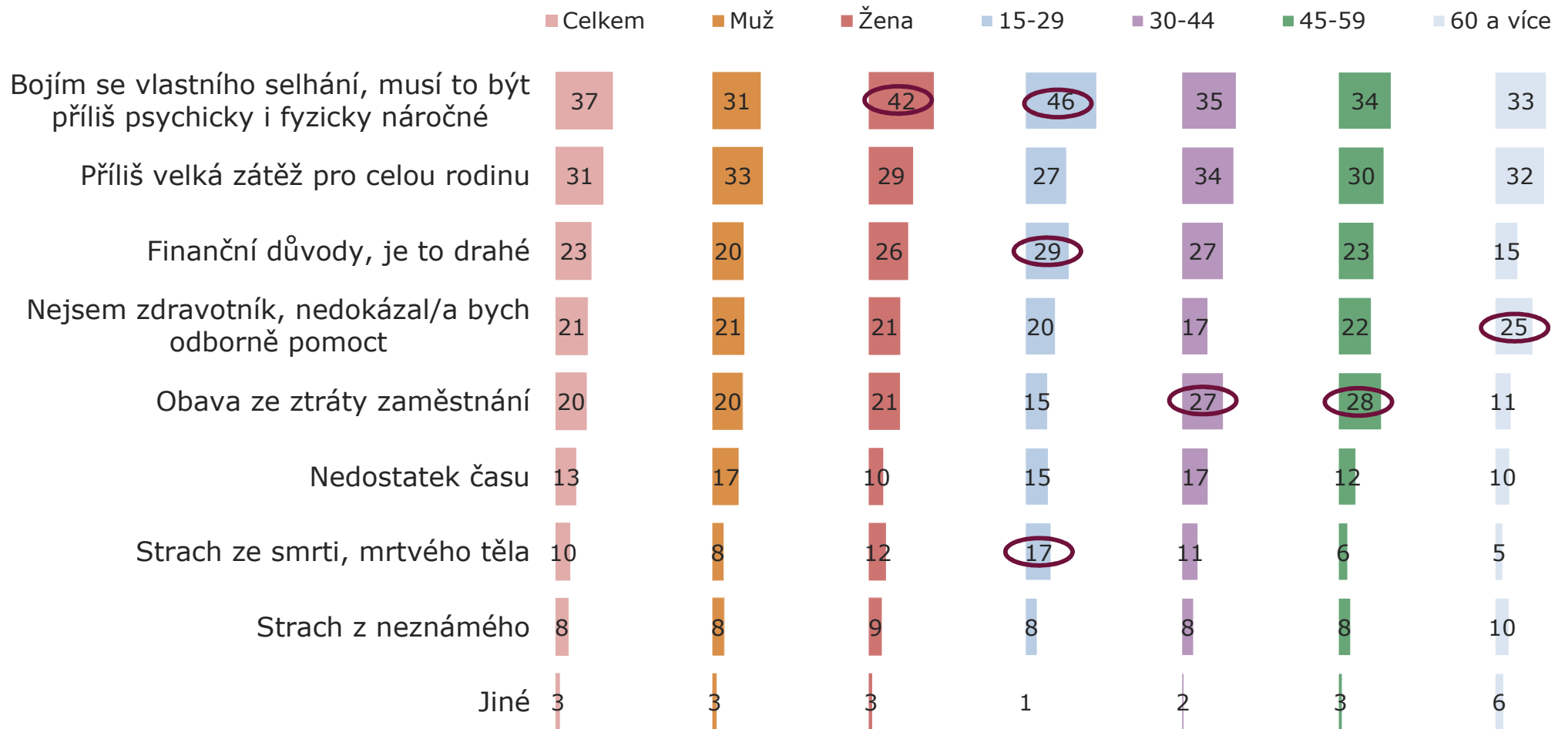
ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Detail na další straně

# Ženy a mladí lidé vidí překážky častěji ve fyzické a psychické náročnosti péče. Lidé mezi 30 a 59 lety se obávají ztráty zaměstnání.

## Co jsou největší překážky v domácí péči o umírajícího/nevyléčitelně nemocného?

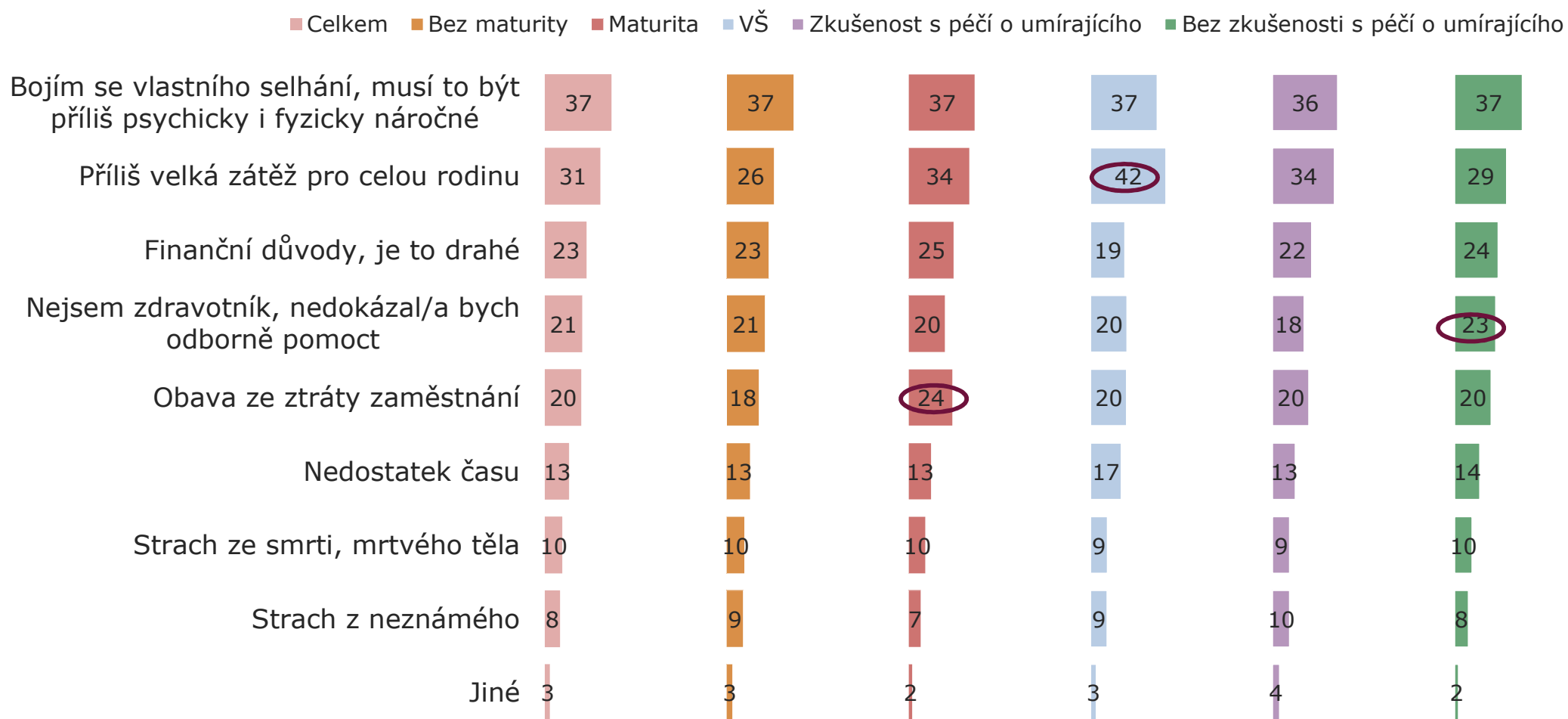


ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Vysokoškoláci vidí problém hlavně v příliš velké zátěži pro celou rodinu. Lidé, kteří nemají zkušenost s péčí o umírajícího, se obávají nedostatečné odborné vybavenosti.

### Co jsou největší překážky v domácí péči o umírajícího/nevyléčitelně nemocného?



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.



# Většina veřejnosti vidí domácí léčbu jako nejlepší řešení pro nemocného, nejlépe s podporou profesionálů.

## Souhlasíte s následujícími výroky?

■ Rozhodně ano ■ Spíše ano ■ Spíše ne ■ Rozhodně ne ■ Nevím

O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postarají profesionálové v nemocnici.



O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postará jeho rodina (partner, děti, příbuzní) v domácím prostředí s podporou profesionálů.



Nevléčitelně nemocný/umírající člověk, který vyžaduje pomoc druhé osoby, potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici.

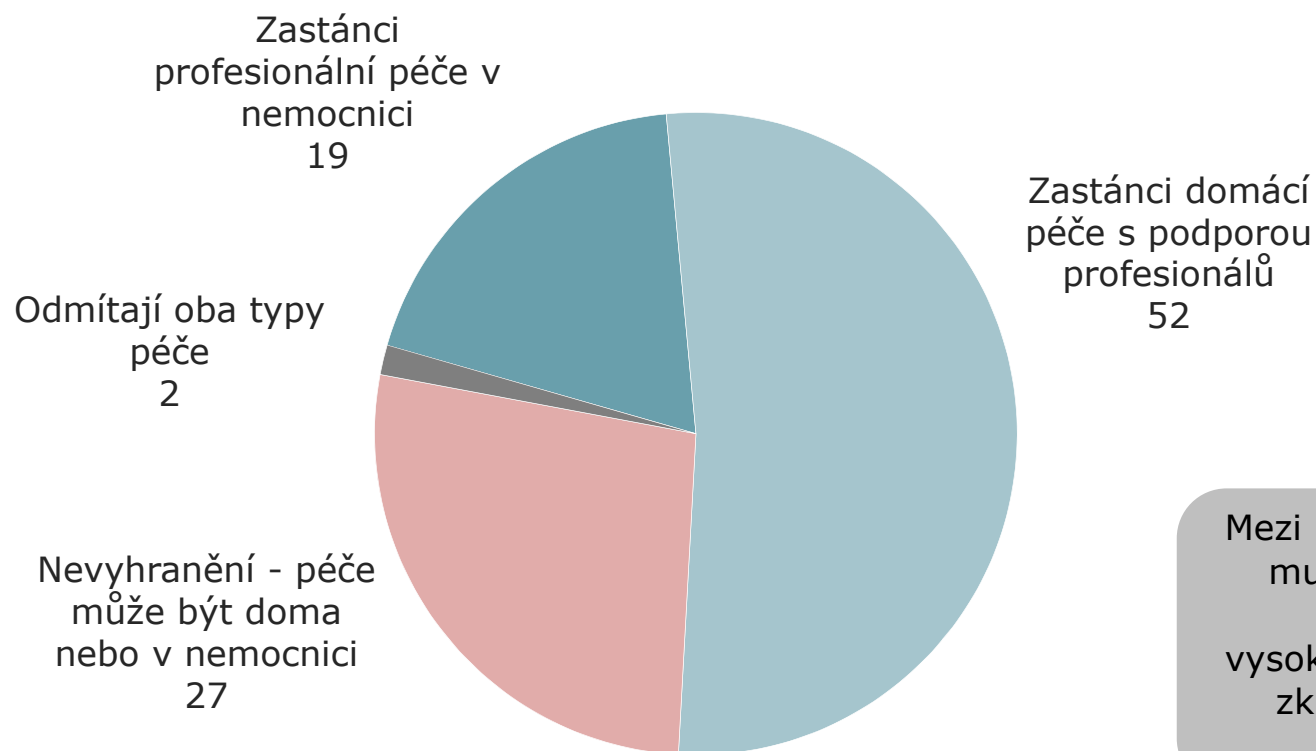


S profesionální péčí častěji souhlasí lidé nad 60let.

ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

Na základě souhlasu/nesouhlasu s předchozími výroky lze specifikovat tři základní postoje k péči o umírajícího: zastánce domácí péče (53 %), zastánce nemocniční péče (19 %) a nevyhraněné (27 %).

### Postoj k péči o umírajícího



Mezi nevyhraněnými jsou častěji muži, ateisté. Mezi zastánci domácí péče je více vysokoškoláků, věřících a lidé se zkušeností s domácí péčí o umírajícího.

ZÁKLAD: Respondenti, kteří s výroky vyjádřili souhlas nebo nesouhlas, n=1067 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Kombinace výroků „O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postarají profesionálové v nemocnici.“ a „O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postará jeho rodina (partner, děti, příbuzní) v domácím prostředí s podporou profesionálů.“

# Potenciální pečující by ocenili asistenci sestry a lékaře během dne, poradenství v sociální administrativě a možnost občasného zastoupení, které by využili k odpočinku

**Představte si, že se rozhodujete, zda budete pečovat o nevléčitelně nemocného/umírajícího blízkého doma. Které z následujících služeb by pro Vás z hlediska zajištění domácí péče byly nezbytné?**



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Lidé nad 60 let by nadprůměrně ocenili také možnost noční návštěvy lékaře.

# Sdělení špatné zprávy

## Okolnosti sdělení špatné zprávy

**Sdělení špatné zprávy o svém zdravotním stavu**, například o špatných vyhlídkách ohledně diagnózy v případě konečného stádia nevléčitelné nemoci, **by lidé nejspíše chtěli vyslechnout sami, bez přítomnosti dalších osob** (62 %), **jen menšina by zvolila přítomnost někoho z rodiny** (24 %). Aby se o tom **nejprve dozvěděl první někdo z rodiny** by uvítalo pouze 1 % respondentů a **jen 6 % respondentů by o „špatné zprávě“ nechtělo vědět vůbec**. Sami bez svědků by si špatnou zprávu chtěli častěji vyslechnout muži; naopak ženy, mladí lidé do 29 let a zastánci domácí péče by častěji uvítali podporu někoho z rodiny.

**V situaci, kdy není jasné přání pacienta o způsobu sdělení špatné zprávy, by zdravotníci nejspíše zvolili možnost informovat pouze samotného pacienta** (41 %). **Třetina zdravotníků** by raději sdělila špatnou zprávu **nejprve někomu z rodiny a teprve pak pacientovi** (33 %), zřejmě v případě dětí a seniorů. **Nejméně často** (24 %) by **zdravotníci volili variantu, kdy by byl při sdělování špatné zprávy kromě pacienta přítomný i někdo z rodiny**.

Poněkud v rozporu s většinovým názorem populace, že by chtěli znát pravdu o svém zdravotním stavu, je názor zdravotníků. **Většina z nich totiž** (85 %) **souhlasí s tvrzením, že někteří nevléčitelně nemocní pacienti nechtějí znát pravdu o svém zdravotním stavu** (častěji si to myslí lékaři než sestry). A odhadují, že **se jedná zhruba o 1/5 takových pacientů** (z nevléčitelně nemocných).

# Sdělení špatné zprávy

## Čas a místo sdělení špatné zprávy

**Populace i zdravotníci se naprosto shodují v odhadu reálného času, který je věnován sdělení špatné zprávy pacientovi – v průměru udávají 14 min (medián 10 min).** Ale již se tolik **neshodují v ideálním čase**, který by měl být věnován srozumitelnému a citlivému sdělení špatné zprávy. Obě skupiny si sice představují, **že čas věnovaný rozhovoru o špatné zprávě by měl být delší**, nicméně **překvapivě to byli zdravotníci, kdo uváděl delší dobu, nikoli populace. Zdravotníci v průměru odhadují, že by bylo třeba až 37 minut (medián 30 minut). Naopak běžné populaci by k citlivému a srozumitelnému sdělení špatné zprávy stačilo v průměru 27 minut (medián 20 minut).** Je otázkou, jaké jsou důvody tohoto rozdílu. Jednoznačné však je, že by obě strany - **jak profesionálové tak laici** - uvítaly, **aby se čas věnovaný sdělení špatné zprávy oproti současné praxi prodloužil – z 10 až 15 minut na zhruba 20 až 30 minut.**

Podle deklarace zdravotníků **dochází ke sdělení špatné zprávy nejčastěji buď u lůžka nemocného (44 %) nebo v ordinaci lékaře (45 %).** 7 % uvedlo, že na místě nezáleží a 2 % uvedla civilní místnost. **Nicméně 38 % zdravotníků míní, že ideální by bylo, kdyby se rozhovor o špatné zprávě vedl právě v civilní místnosti k tomu určené, případně v ordinaci lékaře (39 %).** **Podle 11 % zdravotníků na místě sdělování špatné zprávy v ideálním případě nezáleží.** Jen 5 % však zmínilo, že ideálním místem je lůžko pacienta. Z těchto odpovědí lze usuzovat, že sami **zdravotníci by uvítali možnost být s pacientem při sdělování špatné zprávy v klidném a odděleném prostoru**, tj. v soukromí. Jak jeden lékař poznamenal, při existenci takové místnosti je však třeba dávat velký pozor, aby nedocházelo ke stigmatizaci pacientů.

# Sdělení špatné zprávy

## Populace versus zdravotnická veřejnost k vybraným výroky týkajícím se českého zdravotnictví

**Laická (91 %) i odborná veřejnost (98 %) jednoznačně souhlasí s názorem, že lékař si má po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou. Již menší shoda mezi laiky a profesionály je v názoru, že si má sestra po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou. S tímto tvrzením souhlasí 85 % zdravotníků, ale jen 61 % běžné populace.** Častěji by rozhovor se sestrou uvítaly ženy a lidé s nižším vzděláním.

**Laická (73 %) i odborná veřejnost se rovněž shodnou (74 %) na tom, že lékaři na vážný rozhovor s pacientem a jeho rodinou nemají čas. S tím, že v nemocnici není dostatek soukromí pro sdělování vážných zpráv paradoxně souhlasí více zdravotníci (85 %) než běžná populace (67 %).** U populace je souhlas s oběma výroky intenzivnější v souvislosti se zkušeností s péčí o umírajícího nebo s chronickým onemocněním.

S tvrzením, že **přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována, souhlasí zhruba polovina běžné populace (49 %), mezi zdravotníky je sice míra souhlasu vyšší, ale nepřekročí 2/3.** Na jedné straně se v rámci populace k tomuto tvrzení relativně velká část nedokáže vyjádřit (17 %), na straně druhé o něm více pochybují ženy, lidé s vyšším vzděláním, lidé, kteří mají zkušenosti s péčí o umírajícího, a chronicky nemocní.

# Sdělení špatné zprávy



## Zdravotníci

Z odpovědí odborné veřejnosti vyplývá, že rozhovor s pacientem o smrti není snadný ani pro zkušené zdravotníky.

Jak se ukázalo, **více než polovina zdravotníků (57 %) souhlasí s tím, že je jim nepříjemné mluvit s pacientem o smrti.** Více to pociťují lékaři, kteří jen zřídka přichází do styku s umírajícími pacienty. Nicméně i polovině lékařů (51 %), kteří jsou často v kontaktu s umírajícími pacienty, je nepříjemné hovořit s pacientem o smrti. Tento problém sami zdravotníci zmiňovali v poznámce na konci dotazníku:

*„... výcvik zdrav. pracovníků v těchto otázkách je prakticky nulový, řada z nich o tomto tématu hovořit raději nechce, často to ani neumí...“*

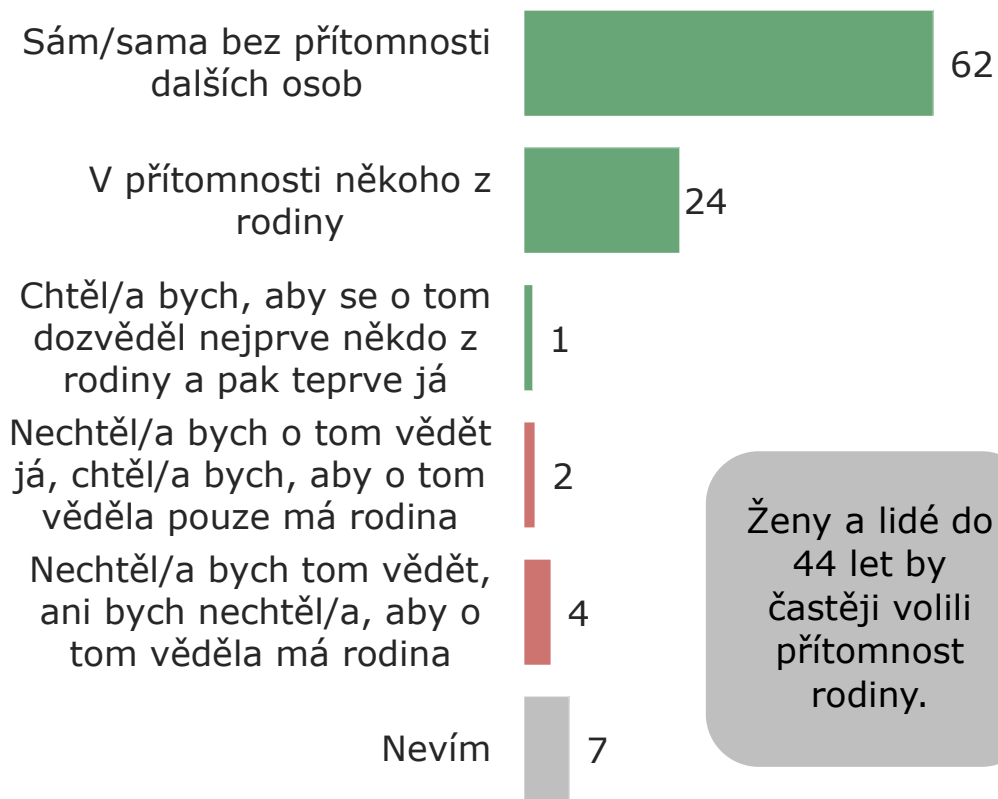
*„Sestry, a myslím si, že ani lékaři, nejsou při studiu připraveni na setkání se smrtí. Myslím tím, že nevědí, jak se mají chovat, jak rodinu v dané situaci podpořit. Sama jsem se setkala s případy, kdy zemřelo dítě a my, sestry, jsme nevěděly, jak rodinu podpořit, jak pomoci, jaká slova použít.“*

**Již menší problém mají zdravotníci, dle vlastní deklaráce, s navázáním upřímného vztahu s nevléčitelně nemocným.** Jak vyplývá z nesouhlasu 3/5 lékařů s výrokem: „Je těžké navázat s nevléčitelně nemocným upřímný vztah.“

**S přítomností rodiny při umírání příbuzného souhlasí naprostá většina zdravotníků (83 %).**

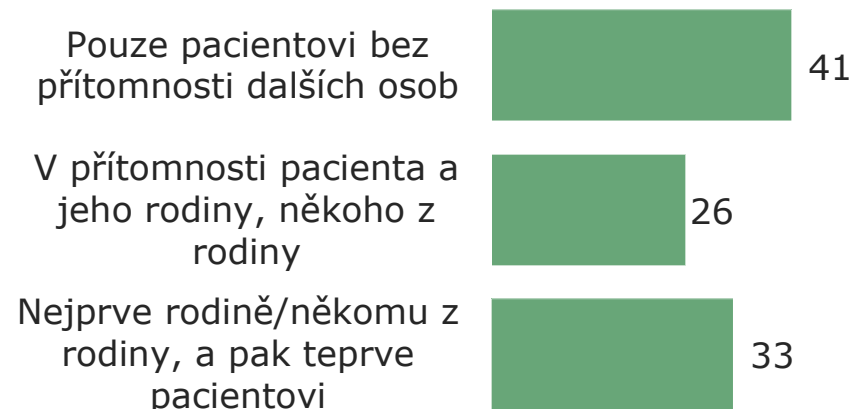
Pacienti chtějí slyšet špatnou zprávu jako první. Lékaři v některých případech informují nejdříve rodinu (zřejmě v případě dětí a seniorů). Přibližně 6 % pacientů o této skutečnosti nechce vůbec vědět.

### Způsob vyslechnutí špatné zprávy preferovaný pacientem\*



Ženy a lidé do 44 let by častěji volili přítomnost rodiny.

### Způsob sdělení špatné zprávy preferovaný lékařem\*



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

\*Představte si, že by Vám měla být sdělena špatná zpráva o Vašem zdravotním stavu, například o špatných vyhlídkách ohledně diagnózy v případě konečného stádia nevyléčitelné nemoci. Jak byste nejspíš chtěl/a být informován/a o špatné zprávě?

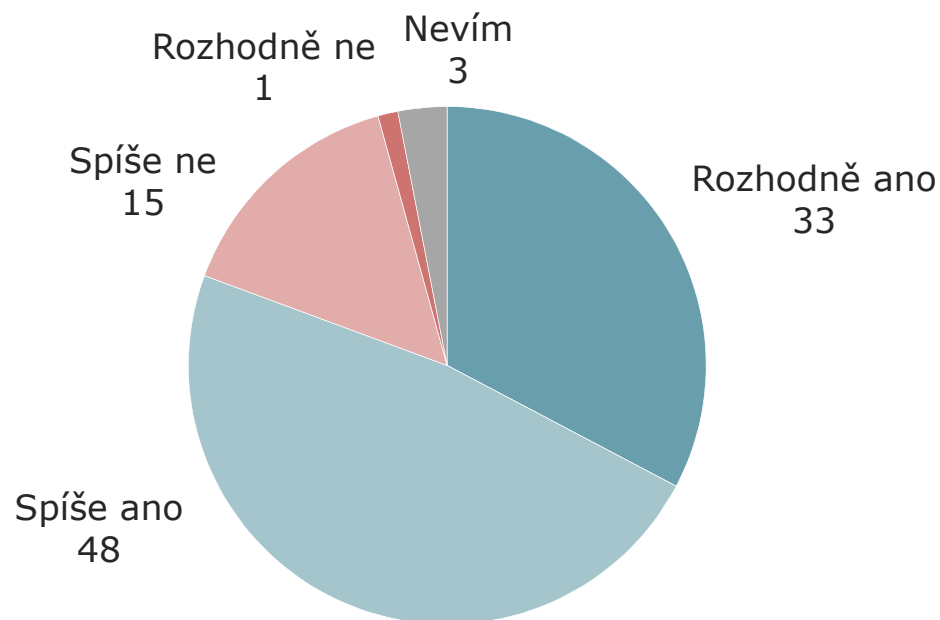
ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

\*Pokud je třeba pacientovi sdělit závažnou diagnózu nebo prognózu, a jeho přání není jasné, je podle Vás lepší tuto špatnou zprávu sdělit pouze nemocnému, jeho rodině nebo oběma společně?



Většina lékařů ví o pacientech, kteří nechtějí pravdu slyšet. Podle jejich odhadu se jedná o pětinu pacientů.

**Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu?**  
- zdravotníci



	<b>Průměr</b>	<b>Medián</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>
Podíl těchto pacientů	22	20	0	100

ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Reálnou délku rozhovoru odhaduje veřejnost i zdravotníci obdobně. Veřejnost by si přála jeho délku prodloužit. Podle lékařů by měl být tento rozhovor dokonce ještě delší než si přejí sami pacienti.

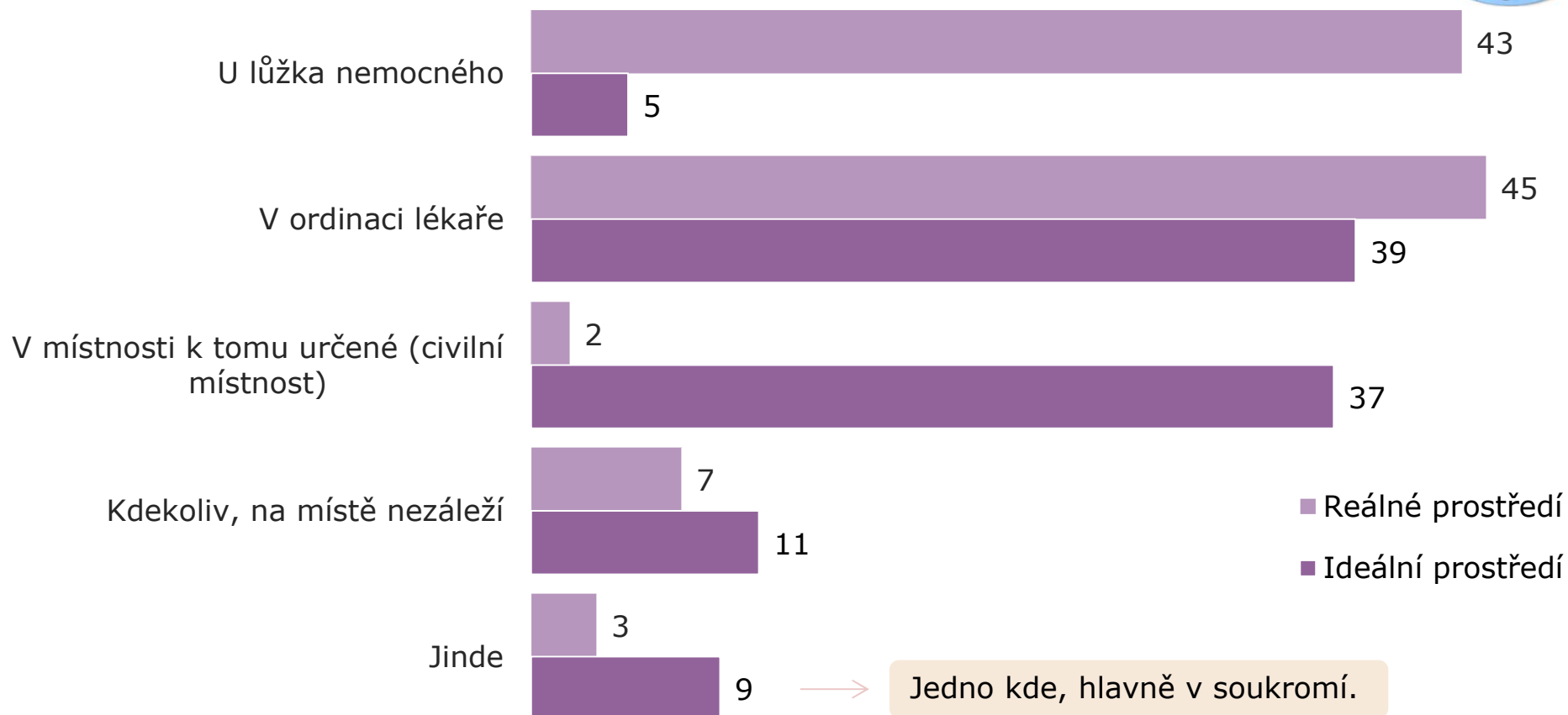
### Čas na srozumitelné a citlivé sdělení špatné zprávy (v min)

	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
Ideální čas podle běžné populace	27	20	0	300
Realita podle běžné populace	14	10	0	300
Ideální čas podle zdravotníků	37	30	3	150
Realita podle zdravotníků	14	10	0	120

Zdravotní sestry, zdravotníci starší 65 let a ti, kteří mají jen malé zkušenosti s nevléčitelně nemocnými, uváděli delší průměrný čas, který v ideálním případě věnovali sdělení špatné zprávy pacientovi. U běžné populace nejsou významné rozdíly.

# Špatnou zprávu lékaři nejčastěji sdělují ve své ordinaci nebo u lůžka. Druhou možností by však rádi vyměnili za speciální místnost

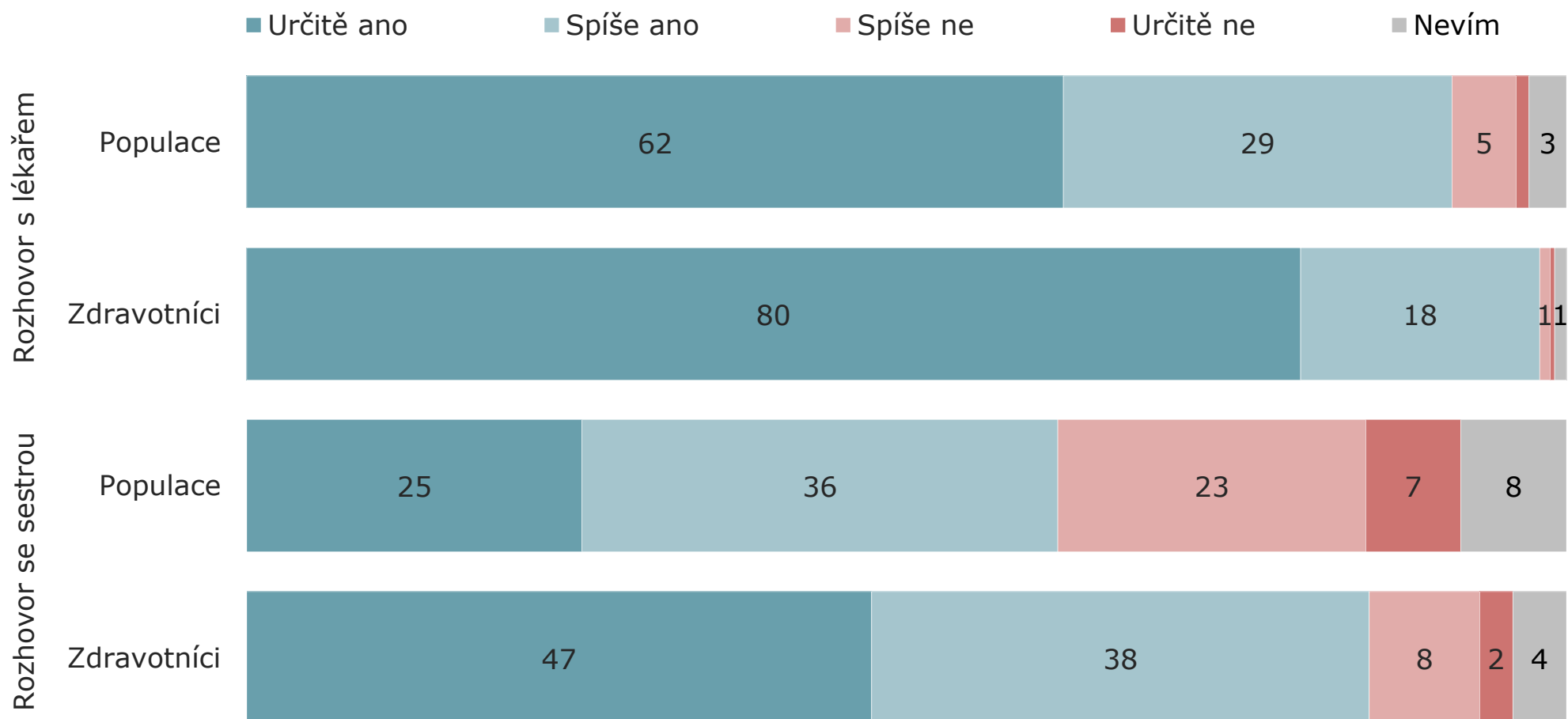
## Prostředí pro sdělení špatné zprávy - zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Lidé by chtěli mluvit s lékařem a značná část i se sestrou. Zdravotníci to schvalují ještě ve vyšší míře než populace.

### Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou?

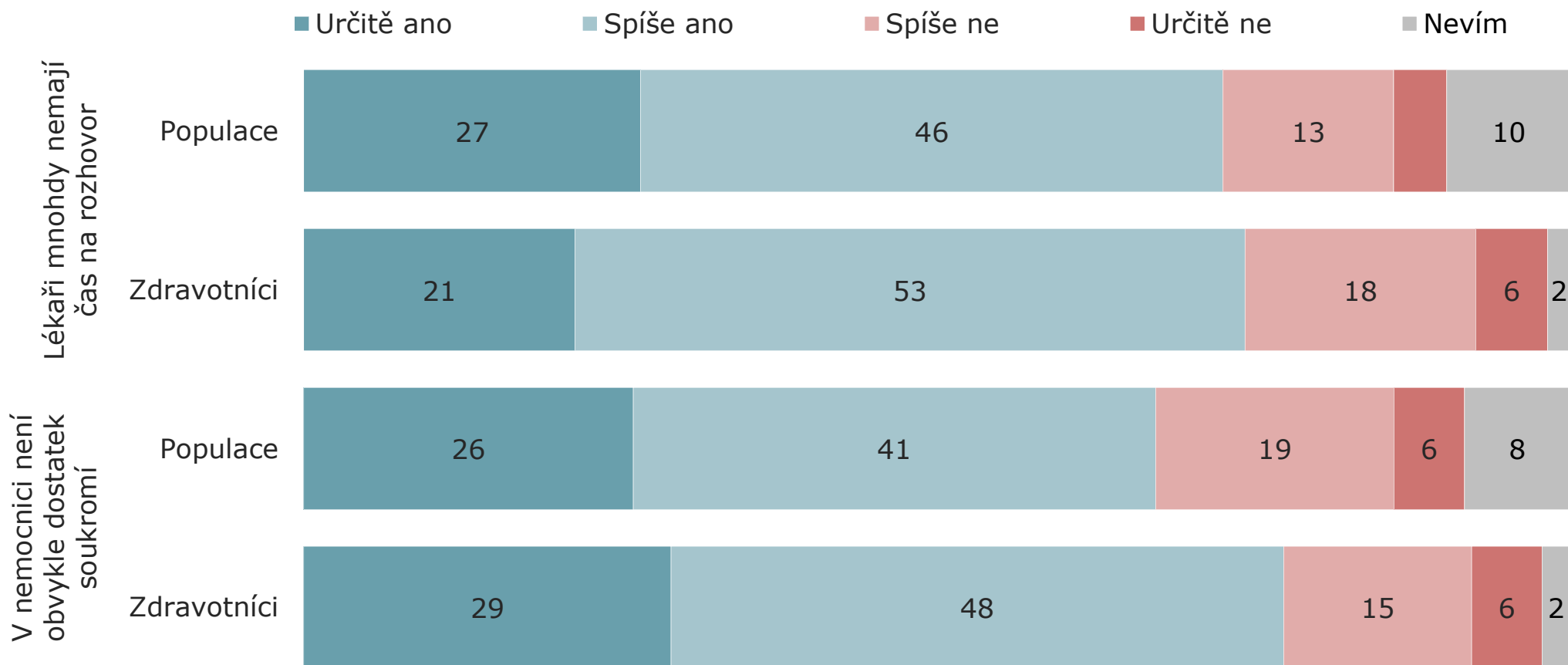


ZÁKLAD: Populace, n=1147, zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Muži a lidé s vyšším vzděláním méně stojí o rozhovor se sestrou.

# Rozhovoru však brání nedostatek času lékařů a nedostatek soukromí v nemocnici.

**Souhlasíte s tím, že lékaři mnohdy nemají dostatek času na rozhovor s pacientem a jeho rodinou a s tím, že v nemocnici není obvykle dostatek soukromí na sdělování závažných zpráv?**

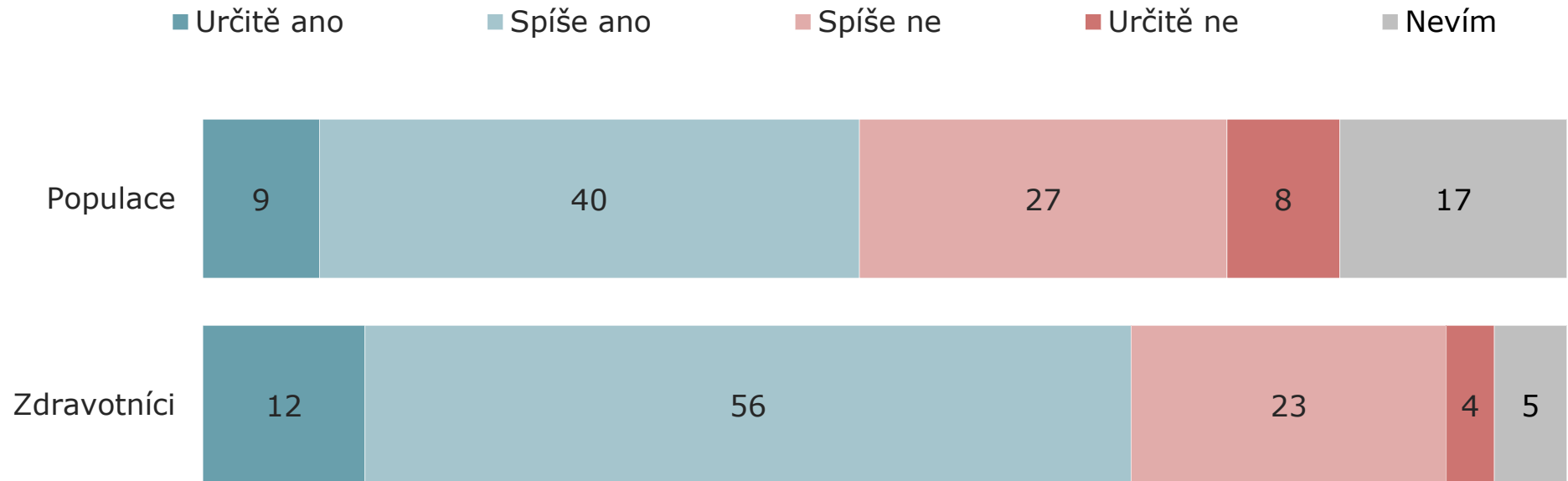


ZÁKLAD: Populace, n=1147, zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Lidé se zkušenostmi s péčí o umírajícího a chronicky nemocní častěji souhlasí s oběma tvrzeními.

# Polovina veřejnosti a velká část zdravotníků věří v respektování přání umírajících.

**Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?**



O výroku více pochybují ženy, lidé s vyšším vzděláním, lidé, kteří mají zkušenosti s péčí o umírajícího, a chronicky nemocní.

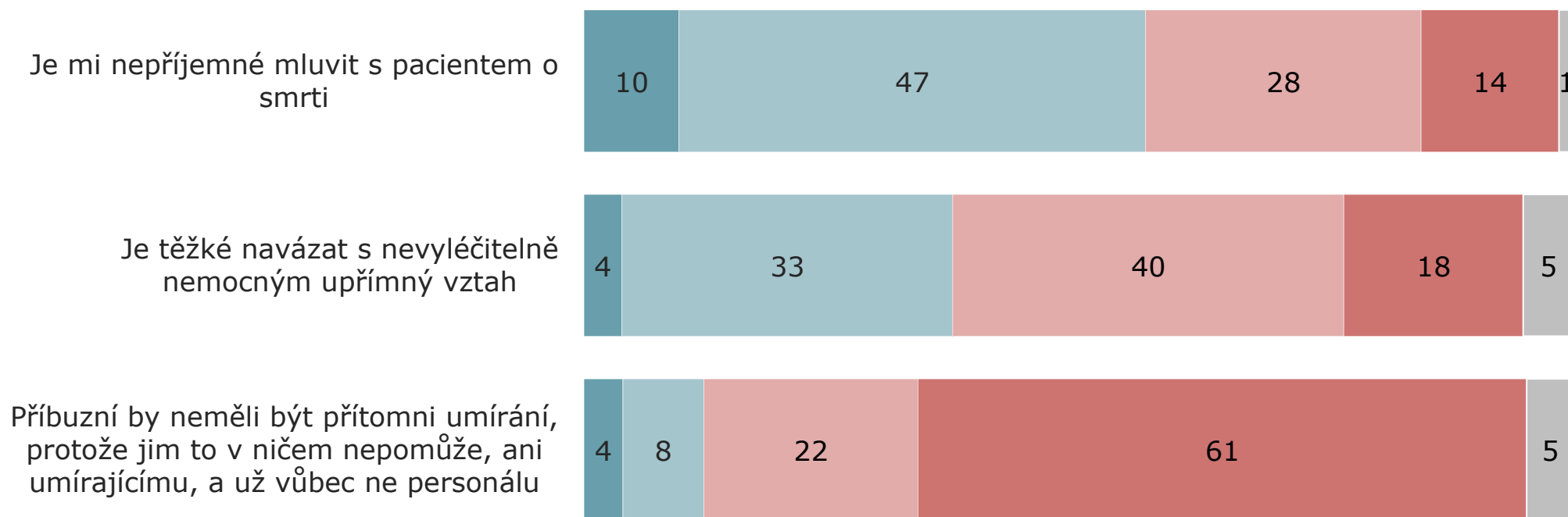
ZÁKLAD: Populace, n=1147, zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Část zdravotníků nechce mluvit o smrti a obtížně navazuje vztah s těžce nemocným pacientem. S přítomností rodiny při umírání souhlasí většina z nich.

### Souhlasíte s následujícími výroky? – zdravotníci



■ Určitě ano   ■ Spíše ano   ■ Spíše ne   ■ Určitě ne   ■ Nevím



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

# Paliativní péče

## Znalost pojmu paliativní péče populace vs. zdravotníci

**Laická veřejnost v převážné většině netuší, co znamená pojem „paliativní péče“ (79 %).** Respondenti, kteří deklarují, že pojem **znají, jej vnímají nejčastěji jako komplexní péči** o nevléčitelně nemocného pacienta i jeho rodinu – tj. jako zdravotní, duševní, duchovní a sociální podporu (12 %) nebo jako **léčbu, která nesměřuje k vyléčení, ale k zachování kvality života** (9 %). Pojem „PP“ více znají vysokoškoláci, Pražáci, ti, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, a lidé trpící chronickým onemocněním.

**Oproti tomu zdravotníci nemají s termínem „paliativní péče“ problém, v podstatě všichni (99 %) deklarují, že jej znají.** A stejně jako v případě běžné populace si paliativní péči **nejčastěji spojují s komplexní péčí o nevléčitelně nemocného pacienta i jeho rodinu** (69 %) nebo **s léčbou, která sice nesměřuje k vyléčení, ale směřuje k zachování kvality života** (51 %). **Již méně často zdravotníci vnímají PP jako péči, která**

- nastupuje ve chvíli, kdy medicína nemá co nabídnout (17 %)
- při které se již neprovádí nákladná léčba (14 %)
- při které se neprovádí resuscitace (14 %).

Přestože se jedná o známý pojem, v praxi je podle vyjádření některých zdravotníků aplikován nedostatečně či omezeně.

*„Vítala bych vzdělávání zdravotnických pracovníků v paliaci a péči o umírajícího“*





## Paliativní tým a paliativní péče - zdravotníci

**O významu úzké týmové spolupráce při péči o nevléčitelně nemocné zdravotníci vůbec nepochybují;** naprostá většina z nich ji jednoznačně považuje za důležitou (82 % - rozhodně ano, 17 % - spíše ano). **Podobně pozitivně je vnímán i přínos paliativního týmu v praxi**, i když odpovědi již nejsou tak vyhraněné (58 % - rozhodně ano, 35 % - spíše ano).

**V paliativním týmu** by kromě **lékaře** (ať už ošetřujícího, praktického nebo příslušné odbornosti - specializace, či jejich kombinace) a **zdravotní sestry**, neměl rozhodně chybět **psycholog** případně **duchovní**, což záleží na rozhodnutí pacienta/přání rodiny. Součástí takového týmu by měl být také **rodinný příslušník /blízký přítel**, případně **sociální pracovník, ošetřovatel/ka** nebo **odborník na bolest/anesteziolog**. Okrajově zdravotníci zmiňovali **fyzioterapeuta/rehabilitačního pracovníka, dobrovolníka** (jako to bývá v cizině) nebo **právníka**. Zdravotníci pracující v nemocnicích a mladší věkové kategorie (do 44 let) častěji zmiňovali, že členem paliativního týmu by měl být sociální pracovník.

**Většina zdravotníků (65 %) se již vícekrát setkala se situací, kdy byl u nemocného indikován přechod na paliativní péči** do lůžkového nebo mobilního hospicového zařízení. Tuto zkušenost mají častěji lékaři než sestry, zdravotníci pracující v nemocnicích, a ti, kteří se ve své praxi setkávají s nevléčitelně nemocnými.

**Zdravotníci se jednoznačně neshodnou na tom, kdo by měl v ideálním případě rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu.** V podstatě by se mělo jednat o společné rozhodnutí specialisty, pacienta, rodiny i praktického lékaře. Nicméně pokud zdravotníci zvolili jen jednu osobu (48 %), pak nejčastěji vybírali specialistu. **Indikace k odeslání pacienta do hospice by však neměla být podmíněna prognózou dožití pacienta.**

# Paliativní péče

## Terminálně nemocní pacienti

Dle deklarace zdravotníků **spočívá péče o umírající pacienty v dnešní době spíše na zdravotních sestrách** (56 %) než na rodině (8 %) či lékařích (2 %) **či na všech společně** (30 %). Toto přesvědčení zastávají zejména samotné zdravotní sestry. V **ideálním případě** by se **do péče o umírající pacienty měli zapojit všichni jmenovaní** (sestry, rodina i lékaři) **stejnou měrou**. Tento názor zastávají  $\frac{3}{4}$  zdravotníků. Podle 17 % zdravotníků by se péče měla přesunout spíše na rodinu než na zdravotnický personál.

**Zdravotníci i běžná populace se v zásadě shodnou na tom, že život v určité situaci již nemá smysl dále uměle prodlužovat. K tomuto názoru se přiklání 88 % běžné populace a 96 % zdravotníků.** K opačnému názoru, že „život má cenu prodlužovat za všech okolností a všemi možnými způsoby“, se častěji kloní mladí lidé do 29 let, lidé s nižším vzděláním a věřící.

S předchozím názorem zdravotnické veřejnosti koresponduje i zjištění, že **většina zdravotníků (88 %) ví o situacích, kdy pacient čeká na smrt jako na vysvobození.** Konfrontace zdravotníků s volbou mezi léčbou a péčí u terminálně nemocných pacientů zřejmě není výjimečná a pravděpodobně ji podobně vnímají i samotní pacienti. **Již méně konzistentní je souhlas zdravotníků s výrokem, že starat se o umírajícího je dlouhé trápení pro obě strany** (59 %). Postoj k tomuto výroku do značné míry souvisí s individuální schopností komunikovat s terminálně nemocnými pacienty, tj. ti zdravotníci, kterým je nepříjemné o smrti s pacientem hovořit, také častěji vnímají péči o umírajícího pacienta jako trápení pro něj i pro zdravotníky.



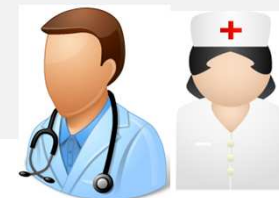
## Kazuistiky - lékaři

V případě kazuistiky „**křehký geriatrický pacient**“ v domácí péči **by více než polovina lékařů (53 %) považovala za ideální ponechat pacientku v domácí péči ve spolupráci rodina, praktický lékař a mobilní paliativní/hospicový tým.** Tuto variantu častěji volili lékařky z ambulantní praxe mimo nemocnici. Zhruba **čtvrtina lékařů (26 %) by odeslala pacientku k hospitalizaci a dalším vyšetření.** Tuto variantu by mírně preferovali lékaři – muži s nemocniční praxí. Ponechat nemocnou v domácí péči v kombinaci rodina a praktický lékař by doporučilo jen 17 % dotázaných lékařů.

V případě kazuistiky označené „**žena s nádorem v pravém třísele**“ v nemocniční péči, kde je popisovaná situace vyhocenější než v předchozí kazuistice, nemají lékaři už tak jednoznačný názor. **Jedna skupina lékařů (40 %) by indikovala okamžitý chirurgický zákrok, druhá zhruba stejně velká skupina (36 %) by postupovala podle přání nemocné.** Jen **17 % by zvolilo symptomatický postup.** Chirurgický zákrok by o něco častěji volili lékaři z ambulantní praxe mimo nemocnici, naopak lékaři s převážně nemocniční praxí a lékaři, kteří se běžně setkávají s umírajícími pacienty, se častěji přikláněli k symptomatickému postupu.

**V prvním, méně vyhoceném případě, se lékaři viditelně přiklání k neinvazivnímu přístupu (66 %), tj. pokračovat v rodinné péči, nejlépe s podporou týmu profesionálů (PL a paliativní tým). V druhém případě se již lékaři na jednom postupu až tak neshodnou, i když i tady celkově mírně převažuje neinvazivní postup (53 %).**

*„Např. v případě obou kazuistik, je nutno příčinu akutních obtíží řešit, paliativní péče neznamena, že necháme nemocného zemřít na krvácení z tepny- to je neposkytnutí akutní pomoci. Stejně tak nelze nechat pac. zemřít na zástavu srdce, když je možné řešení stimulací. Problematika by měla být mezi lékaři i více diskutována.“*



## Kazuistiky – zdravotní sestry

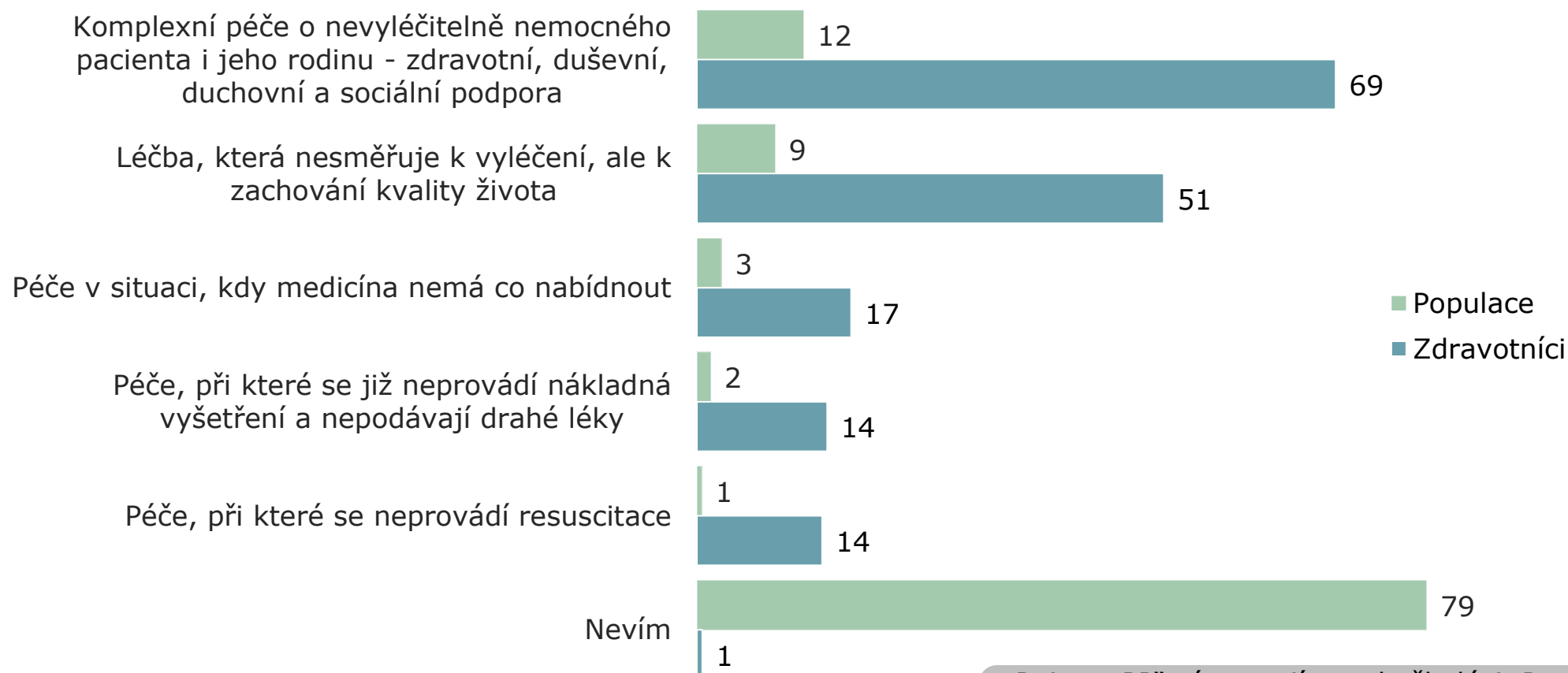
Pozice zdravotní sestry je z hlediska rozhodování o dalším léčebném postupu odlišná od pozice lékaře, jejich případná iniciativa naráží na jejich kompetence. **Samostatná aktivita tedy obvykle směřuje ke konzultaci s lékařem**, což potvrzují i kazuistiky. V prvním případě **geriatrické pacientky s karcinomem a metastázemi v nemocniční péči** by sestry **primárně volily domluvu s ošetřujícím lékařem** (51 %) buď se záměrem **kontaktovat paliativní tým** (35 %), nebo o **navýšení léčby bolesti** (16 %). K tomu by 7 % by při vizitě iniciovalo rozhovor o cílech léčby. **Čtvrtina sester se necítila kompetentní jakýmkoli způsobem (spolu)rozhodovat o dalším postupu** a dalších 5 % by pokračovalo v ordinacích podle lékaře. S rodinou nemocné by se v tomto případě spojilo 9 % zdravotních sester.

V druhém případě **geriatrického pacienta v domácím ošetřování** by zdravotní **sestry převzali větší iniciativu v rozhodování. Až 45 % z nich by nejprve promluvílo s rodinou a pacientem** buď s cílem **zjistit jejich přání o pokračování léčby** (32 %), nebo s cílem **podpořit rodinu pro kontaktování domácího hospice** (13 %). **Na druhou stranu by rovněž 45 % nejprve kontaktovalo praktického lékaře.** Jen 9 % by **zavolalo záchrannou službu** s cílem nemocného hospitalizovat. Tuto variantu by častěji volily sestry, které mají jen malou nebo žádnou zkušenost s nevléčitelně nemocnými pacienty.

**Je-li pacient v domácí péči, převažuje tendence jak u lékařů, tak u sester ponechat ho i přes vzniklé komplikace v domácím ošetřování a minimalizovat invazivní léčbu.**

Na rozdíl od zdravotníků veřejnost z velké části neví, co se pod termínem „paliativní péče“ skrývá.

### Sousloví „paliativní péče“ podle Vás znamená:



ZÁKLAD: Populace, n=1147, zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost i více odpovědí.

Pojem „PP“ více znají vysokoškoláci, Pražáci, ti, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, a lidé trpící chronickým onemocněním.

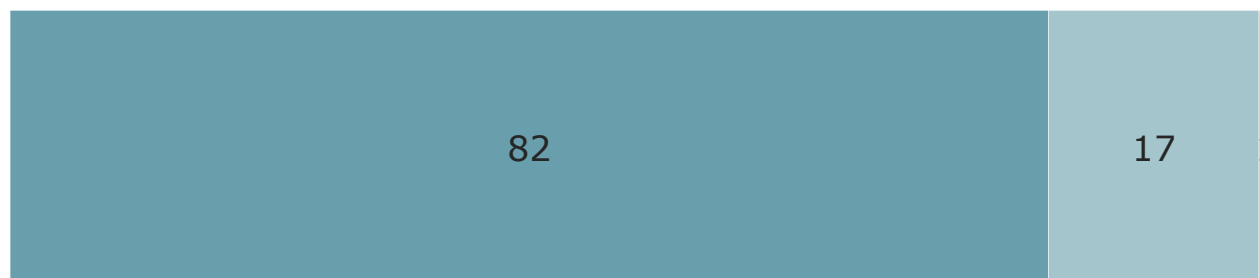
O důležitosti spolupráce takřka nikdo ze zdravotníků nepochybuje. Téměř všichni zdravotníci by rovněž pomoc paliativního týmu uvítali.

### Důležitost a přínos paliativního týmu – zdravotníci



■ Určitě ano   ■ Spíše ano   ■ Spíše ne   ■ Určitě ne   ■ Nevím

Je podle Vašeho názoru důležitá úzká  
týmová spolupráce při péči o  
nevléčitelně nemocné?



Pracovalo by se lékařům lépe, kdyby  
mohli využít konzilia s paliativním týmem?



ZÁKLAD: Zdravotníci, kteří znají pojem paliativní péče, n=878 [údaje v grafu v %]

# Vedle lékaře a zdravotní sestry, kteří jsou bráni jako základ týmu, aniž by byli nutně zmiňováni, by zdravotníci ocenili zejména pomoc v duševní/duchovní oblasti péče o pacienta

## Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? – zdravotníci



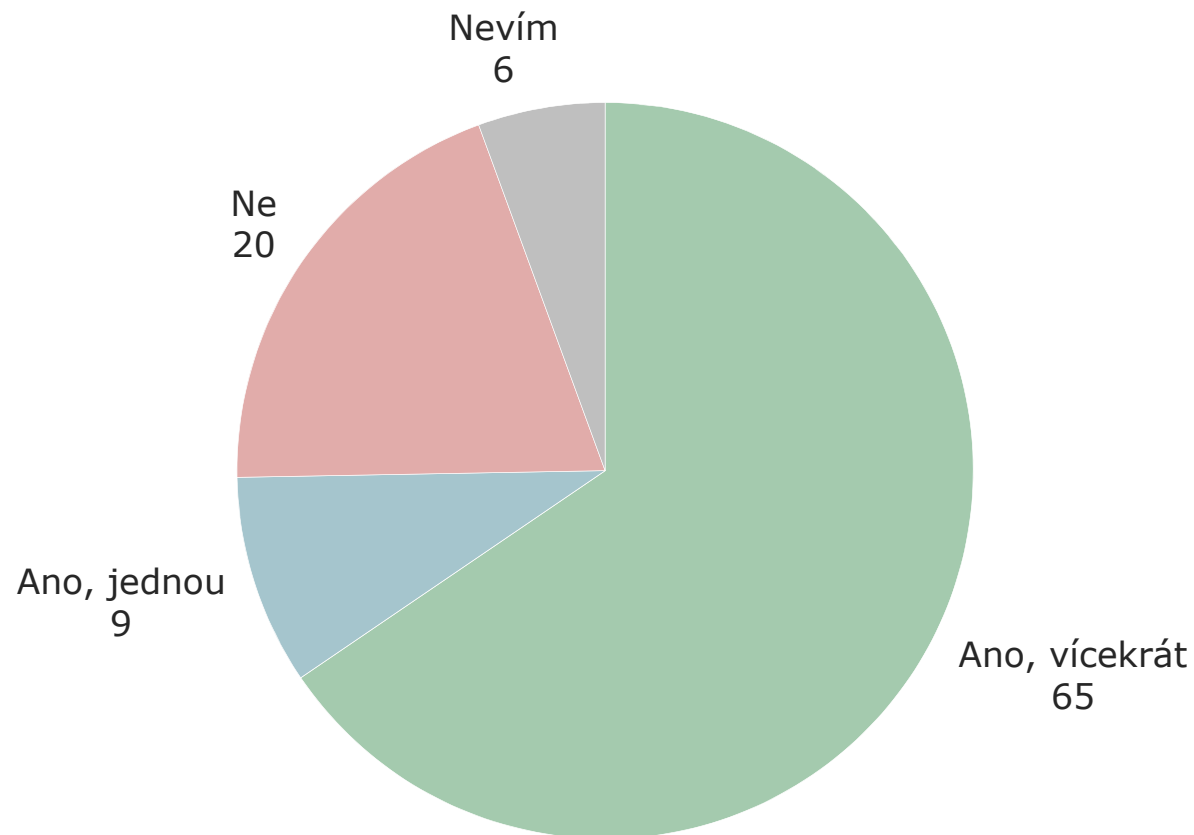
Specialista na výživu/dietolog, případně gerontolog, „záleží, hlavně na přístupu a empatii.“

ZÁKLAD: Zdravotníci, kteří znají pojem paliativní péče, n=878 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí. Respondenti odpovídali spontánně.

# Velká část zdravotníků ví o konkrétních pacientech, kteří přešli na paliativní péči

**Setkal/a jste se s tím, že byl u nemocného indikován přechod na paliativní péči do lůžkového nebo mobilního hospicového zařízení? – zdravotníci**

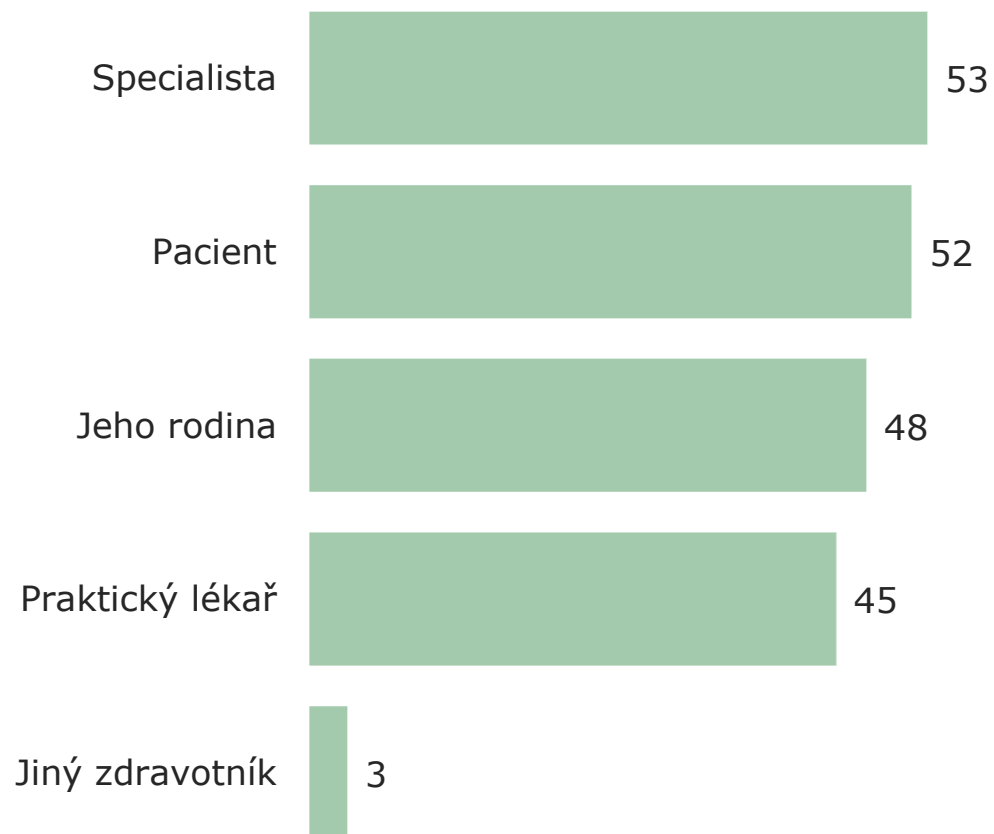


ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]



# Právo rozhodnout o péči by měli mít jak lékaři, tak pacient a jeho rodina

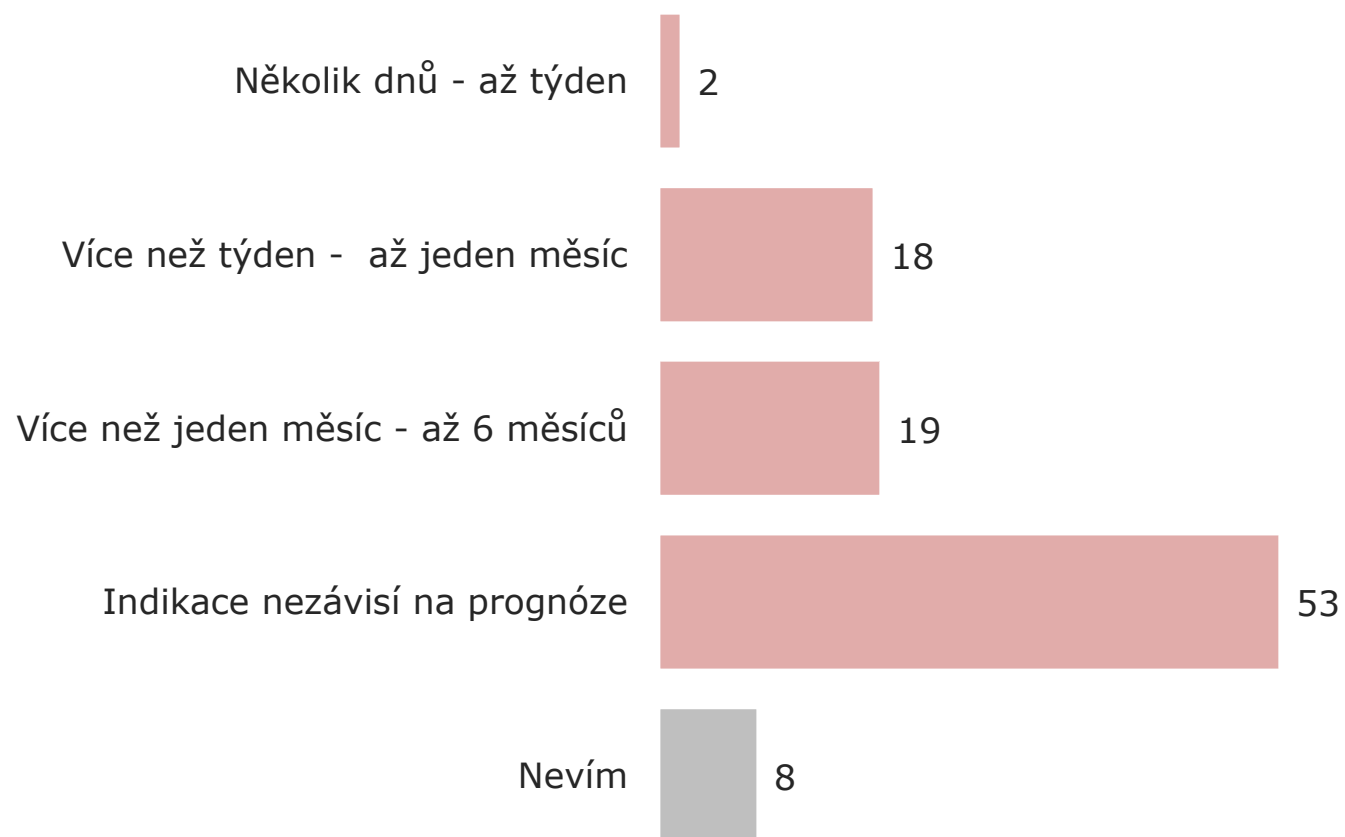
## Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu? – zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]  
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

# Odeslání do hospice by nemělo být podmíněno prognózou pacienta

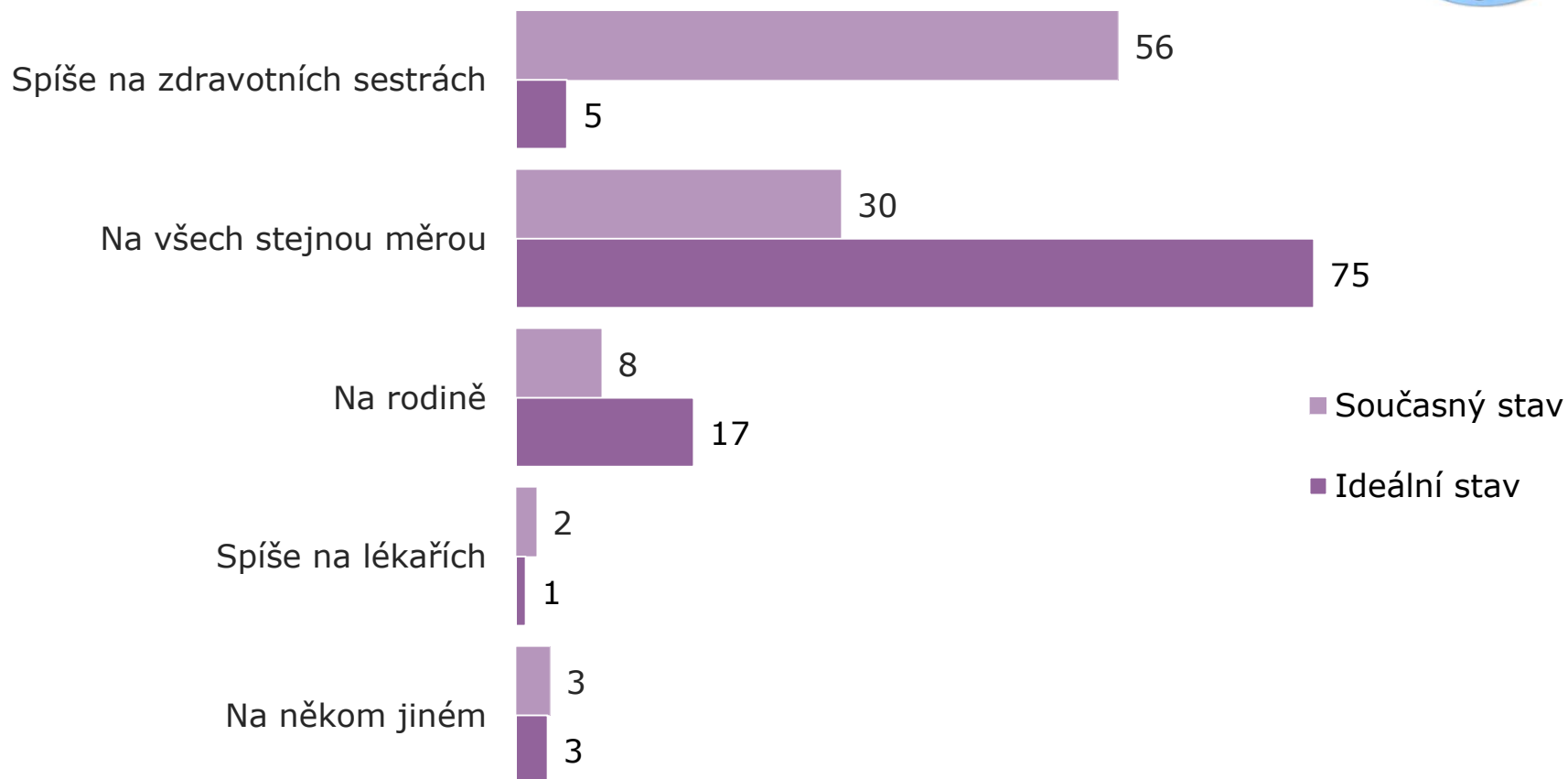
**Jakou by měl mít pacient prognózu, aby u něj bylo zvažováno odeslání do hospice? – zdravotníci**



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Péče o umírající by se měla přesunout ze sester více na rodinu. V ideálním případě by měla zahrnovat stejnou míru participace sester, rodiny i lékařů

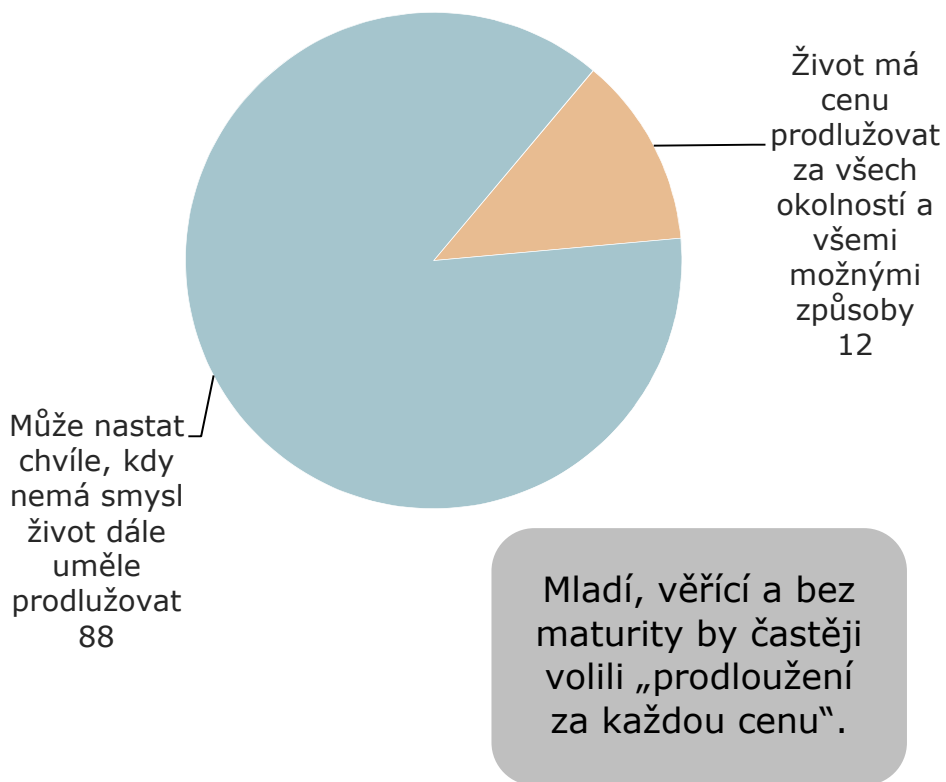
### Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? - zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

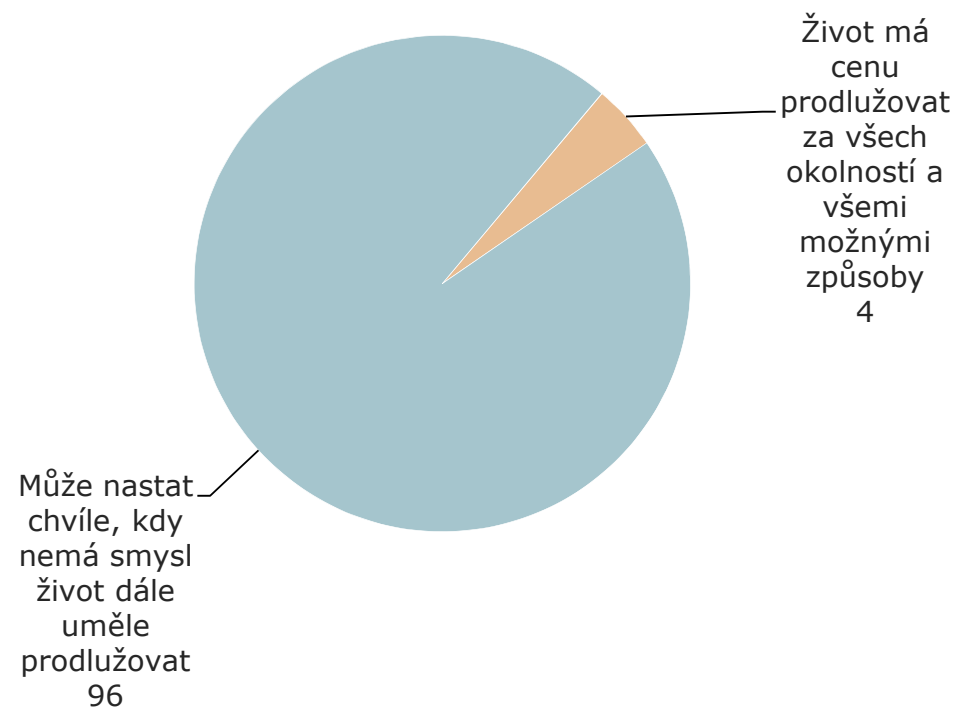
# Většina veřejnosti i lékařů nesouhlasí s prodlužováním života za každou cenu

## Postoj k léčbě na sklonku života - populace



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

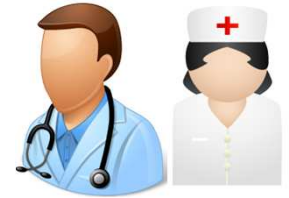
## Postoj k léčbě na sklonku života - zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

# Téměř všichni zdravotníci vědí o případech, kdy pacient čeká na smrt „jako na vysvobození“.

## Souhlas s výroky o terminálně nemocných - zdravotníci

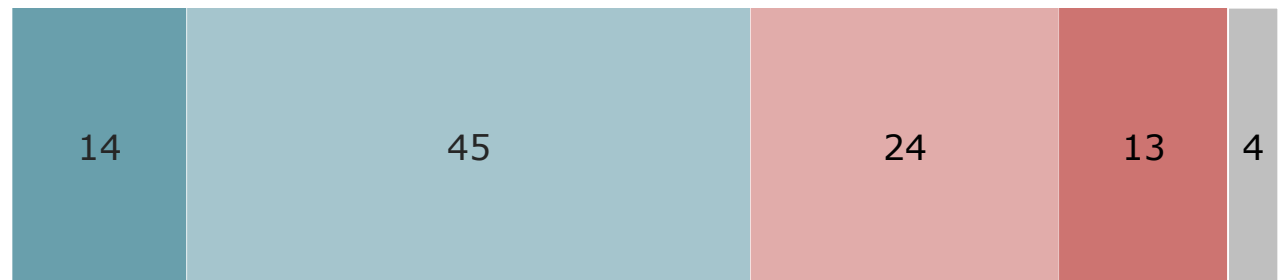


■ Určitě ano   ■ Spíše ano   ■ Spíše ne   ■ Určitě ne   ■ Nevím

Někdy už pacient čeká na smrt jako na vysvobození.



Starat se o umírajícího je dlouhé trápení pro obě strany.



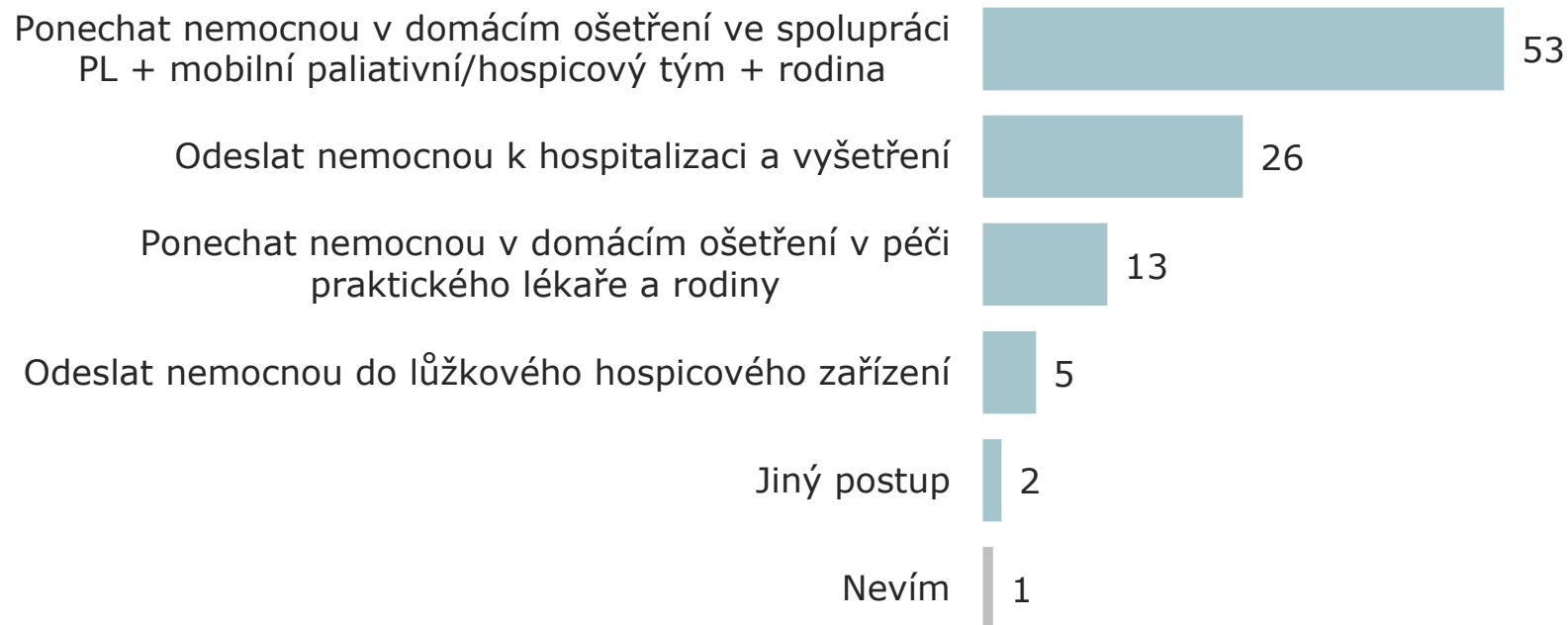
ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

# Polovina lékařů by pacientku nechala v péči rodiny s podporou profesionálů = praktický lékař a mobilní paliativní/hospicový tým

## Kazuistika 1: Křehký geriatrický pacient

99-ti letá paní, sledována asi 3 roky pro blíže neurčenou demenci. Nyní v domácím prostředí. Dosud byla pohyblivá po bytě s pomocí druhé osoby, pro demenci je ale zcela závislá na pomoci druhých. Asi 3 dny před lékařskou kontrolou náhle ulehla, byla neklidná, v noci agitovaná, během dne naopak spavá. Prakticky přestala přijímat jídlo i tekutiny. Teploty neměla, dušná nebyla, nekašlala. Stolice i moč odcházely volně. Kromě bradykardie s tepovou frekvencí 32/minutu a kachexie byl ostatní fyzikální nález v normě.

## Jaký postup by byl nejvhodnější? - lékaři



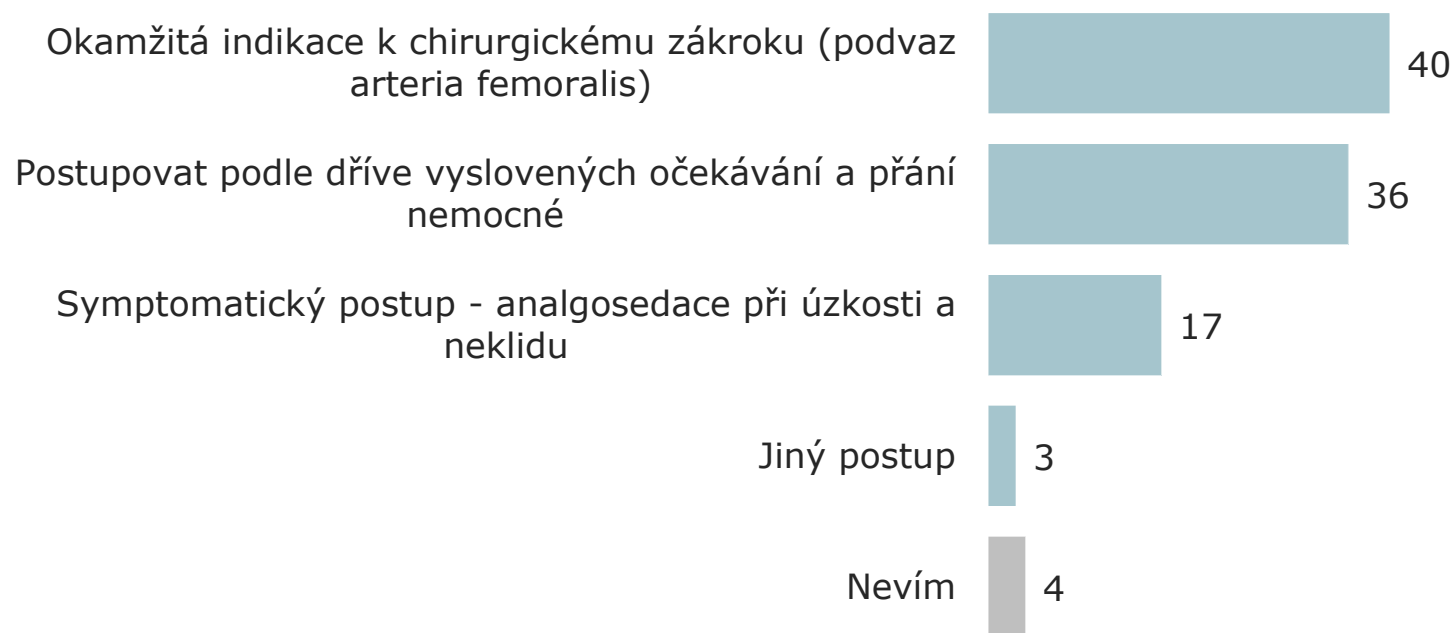
ZÁKLAD: Lékaři, n=722 [údaje v grafu v %]

# Lékaři jsou rozděleni na dvou názorových skupin– jedni by volili operativní zákrok, druzí by postupovali podle přání nemocné

## Kazuistika 2: Žena s nádorem v pravém třísele

58-letá žena s diagnózou nádoru v uzlinách pravého třísla. Primární ložisko nebylo ani extenzivním vyšetřováním nalezeno. Podstoupila chemoterapii, při které ale nádor dále progredoval. Došlo k rozpadu pravého třísla s obnažením femorální tepny. Nemocná byla kachektická, slabá, pro otok a bolestivost pravého třísla mobilní jen s výraznou dopomocí druhé osoby. Bolesti se postupně zhoršovaly. 10. den po přijetí došlo ke krvácení z erodované tepny.

### Jaký postup by byl nejvhodnější? - lékaři



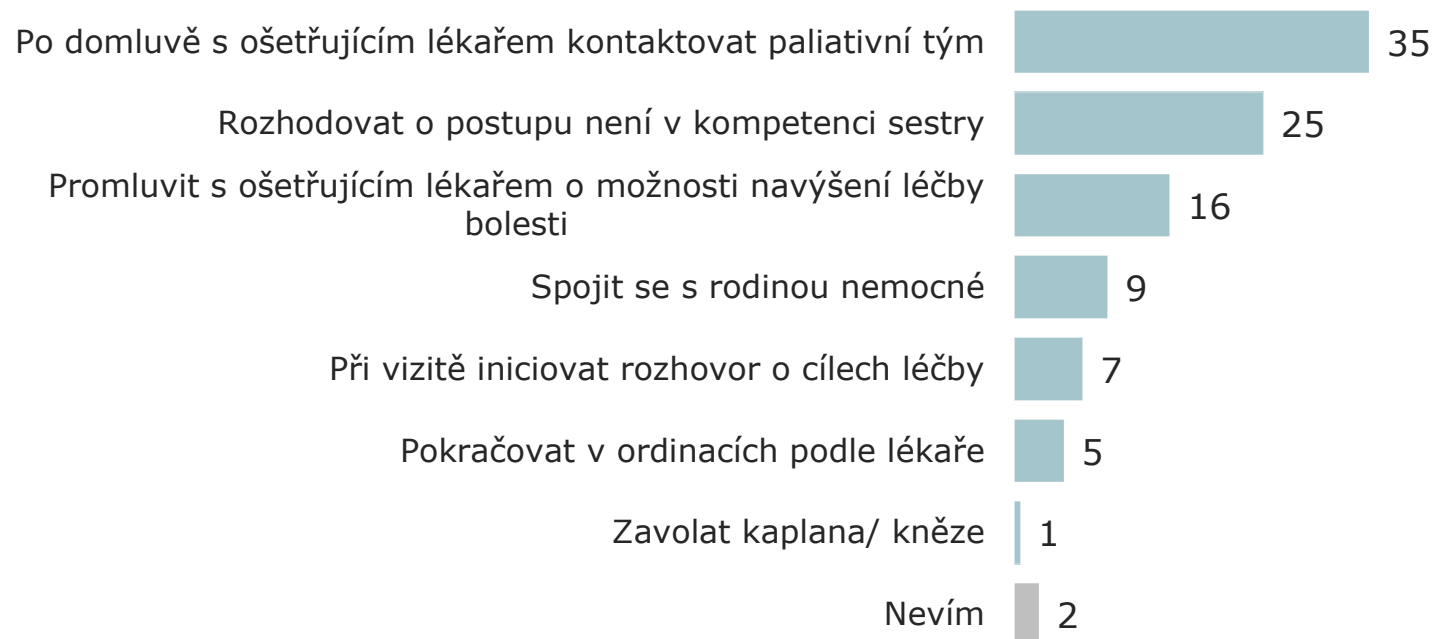
ZÁKLAD: Lékaři, n=722 [údaje v grafu v %]

Sestry by primárně vše řešily s ošetřujícím lékařem – se záměrem kontaktovat paliativní tým nebo navýšit léčbu bolesti. Čtvrtina z nich se v tomto případě necítí kompetentní uvést doporučení.

#### Kazuistika 1: Geriatrická pacientka s karcinomem a metastázemi

83-letá polymorbidní žena s karcinomem prsu a metastázami do kostí je v nemocnici se zlomeninou krčku po pádu. Pro celkově špatný zdravotní stav lékař neindikoval operaci (TEP). Po týdnu shledává sestra při pravidelné kontrole, že je nemocná bledá, opocená, febrilní, má otoky DK, chrčivě zrychleně dýchá, grimasuje. Dostává antibiotika nitrožilně, morphin po 6-ti hodinách a infuze fyziologického roztoku.

#### Jaký postup by byl nejvhodnější? – zdravotní sestry



ZÁKLAD: Zdravotní sestry, n=161 [údaje v grafu v %]

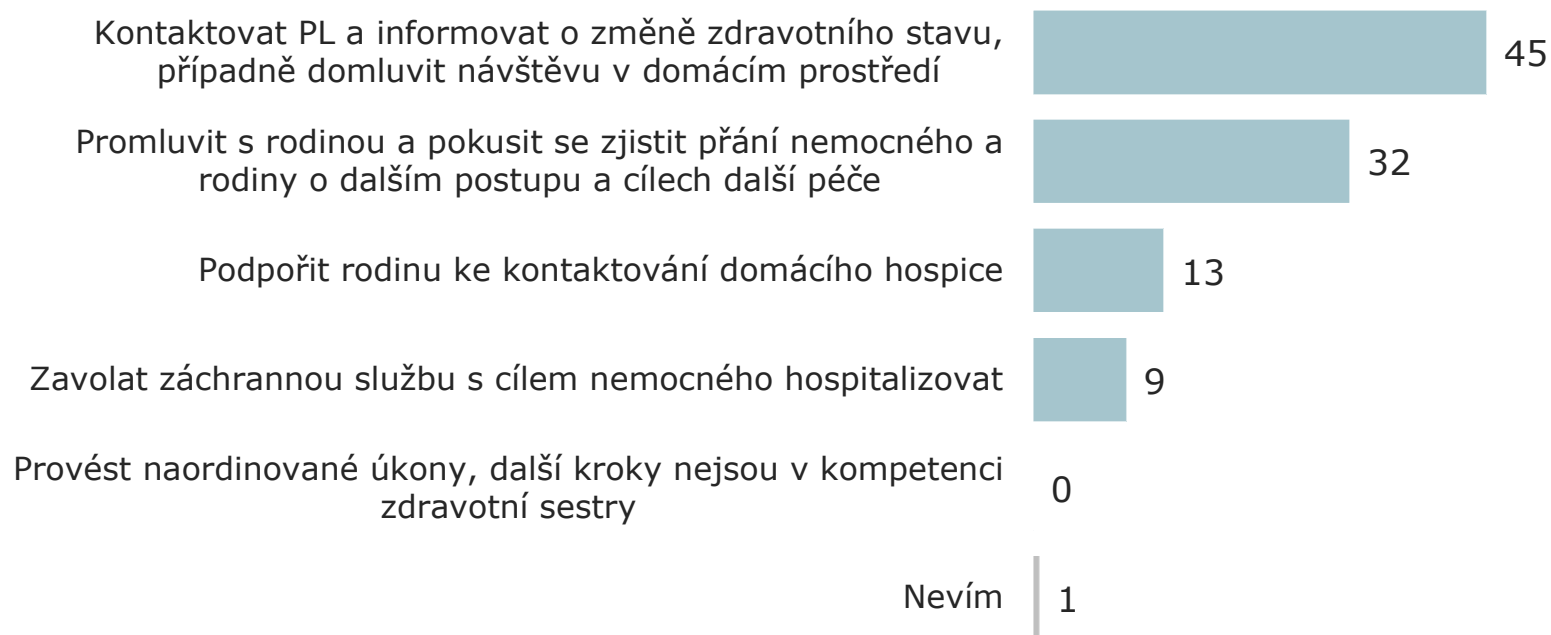


# Sestry by pacienta nechaly v domácím prostředí pod dohledem praktického lékaře nebo by u rodiny pacienta zjistily preferovaný postup

## Kazuistika 2: Geriatrický pacient v domácím ošetřování

73-letý muž s karcinomem prostaty, metastázami v kostech, ICHS, hypertenzí je doma, v péči svého syna a jeho rodiny. Bolest je kontrolována fentanylovými náplastmi Durogesic 100, má zaveden močový katetr, má malou otevřenou ránu v křížové oblasti, je bledý, kachektický. Podle rodiny se poslední týdny uzavírá do sebe, ztrácí zájem o dění kolem sebe, trpí nechutenstvím. Téměř nejí, pije cca 750 ml. Po víkendu přichází sestra z agentury domácí péče, nemocný je somnolentní, pije minimálně, většinu dne spí. Ráno se nepodařilo podat léky. TK 80/60 mmHg, pulzů 112/min, dýchání je chrčivé. Moč je čirá, zahuštěná, nemocný je klidný, bez projevů bolesti.

### Jaký postup by byl nejvhodnější? – zdravotní sestry



ZÁKLAD: Zdravotní sestry, n=161 [údaje v grafu v %]

# Zpětná vazba

## Populace – CAWI – on-line dotazování

Převažovaly pozitivní reakce typu: zajímavé, důležité, potřebné téma, téma k zamyšlení, téma, o kterém se málo mluví, i když pro některé respondenty bylo téma smrti také nepříjemné.

*„...díky tomuto dotazníku si člověk lehce v mysli načrtne, jak by vlastně reagoval a co by měl udělat.“*

*„Přiznám se, docela mě "zaskočil, jelikož si na umírání připadám ještě relativně mladý. Ale v dnešním světě umírají i mladší, že. Takže je pro mě dá se říci i přínosem, zamyslel jsem se nad věcmi, nad kterými bych se asi jen tak nezamyslel.“*

*„Velmi důležitý problém, který je přehlížen. Jsem moc ráda, že se o tuto problematiku zajímáte.“*

*„Pro mě je téma smrti hodně nepříjemné a raději na ni nemyslím, ale teď jsem si uvědomila, že by člověk měl i o ní přemýšlet, aby mohl "odejít" dle svých představ a připraven.“*

*„Zaskočená, ale dostala jsem důvod o těchto věcech více přemýšlet.“*

*„Uvědomil jsme si, že když je mně 50, měl bych asi pomalu ale jistě podnikat kroky, že tato situace může kdykoliv nastat. Být připraven, aby nebylo překvapeno blízké okolí.“*

*„Je dobře, že se někdo o toto téma zajímá, protože i když je to choulostivé téma, tak smrt jednou čeká každého z nás. Myslím si, že si umírající zaslouží pozornost a péči.“*

*„Dotazník byl zajímavý a každý z nás by si měl tyto otázky položit sám v soukromí. Jak postupovat v případě, že nastane situace blízké smrti.“*

*„Dotazník byl velmi těžký po citové stránce, ale nevadilo mi jej vyplnit. Je dobře, že se dnešní komerční společnost zabývá i takovýmito tématy.“*

*„Bylo zvláštní takový dotazník vyplňovat, bylo to celkem nepříjemné, ale to je vždy když se hovoří o smrti.“*

*„Psychicky mě to vyčerpalo.“*

*„Už raději nikdy takové otázky“*

*„Vyplňovat tento dotazník mi bylo celkem nepříjemné. O smrti zatím nepřemýšlím.“*

# Zpětná vazba

## Populace – CAPI – face-to-face dotazování

„... paní se třásla ještě dlouhou chvílí po ukončení výzkumu. Otázky jí přišly velmi obtížné a chvílemi neměla ani vůbec chuť už dále spolupracovat. Bylo to jejími slovy "sprosté, nechutné, velmi nepříjemné a chvílema se mi dělalo až mdlo". Mně samotné naskakuje husina ještě teď, když o tomto tématu jen čtu. Pro mě samotnou bylo velmi obtížné takové otázky pokládat. A dva lidé této věkové kategorie odmítli o smrti mluvit úplně.“

„...Všechny tři (respondentky) nezávisle na sobě mi vyprávěly příběh, který prožily. Jak to bylo těžké, že se musely v té chvíli obrátit na lékaře, aby unesly psychicky ztrátu blízké osoby, aby jim předepsal antidepresiva. .prý jsem vlastně první po psychiatričce, se kterou o tom všem mluvím. Nemohla jsem ani po skončení dotazníku hned odejít. Musela jsem si znovu mimo dotazník vyslechnout celý příběh, vše čím si prošla...musela jsem u ní strávit další hodinu a půl. Při odchodu mi děkovala, že si konečně mohla s někým o tom otevřeně promluvit. Podobné to bylo i u dalších dvou žen. Po takovémto dotazníku, se nedá jen tak odejít, je to příliš osobní, ba až intimní dotazník.“

„...toto téma se mi v dotazníku vůbec nelíbilo, bylo opravdu hodně osobní.“

„ ..měla jsem velké obavy, jak bude respondent reagovat. Ale ve finále jsem to byla spíše já, kdo se bál a ostýchal ptát (ještě že byl "nořas", ze kterého se četlo). Moje zkušenost z tohoto dotazování je taková, že staří lidé o smrti, přípravách na ni, uspořádání záležitostí apod. mluví celkem bez zábran a jsou vděční, že tyto starosti s nimi někdo sdílí. Stalo se, že respondentka několikrát řekla: no vidíte, to si ještě musím zařídit.“

„... reakce v tomto úseku rozhovoru byly velmi deprimující, paní si začala představovat co jí může čekat a málem mi nebyla schopna odpovídat, i pro mě to bylo náročné, i když jsem zvyklý na hodně.“

„Zadávala jsem tyto otázky dvakrát. Lidé se cítili zaskočení a trochu dotčeni, ale pak začali odpovídat a o otázkách přemýšlet. Je pravdou, že nechceme o těchto věcech přemýšlet, myslíme si, že se nás netýkají, ale bohužel to tak není.“

„...Někteří na tyto otázky nechtěli vůbec odpovídat, myslím si, že na tento způsob dotazování je toto téma velmi citlivé a možná i nevhodné.“

# Zpětná vazba

## Zdravotníci – CAWI – on-line dotazování

Často je zmiňovaná potřeba informovat také laickou veřejnost, a neochota nebo nevědomost rodin pečovat o umírajícího, nedostatek hospicové péče, malá informovanost veřejnosti o paliativní medicíně, paliativní medicína málo v praxi, malá diskuse o této problematice - dlouhodobě neřešené téma

*„...Je třeba s touto problematikou seznamovat zdravotníky - hlavně lékaře hlavně mladé /ale ti získají zkušenost až po letech praxe - není na to učebnice, postup individuální - případ od případu - samozřejmě nelékařské pracovníky - sestry, fyzioterapeuty.“*

*„Dnešní přetechnizovaná a hektická doba přináší převážně institucionální umírání. Rodiny nevědí, jak k umírajícímu přistupovat. Předají jej raději do péče zdravotníků. Do cizího prostředí. Děti se uměle chrání před faktem smrti a umírání. Rodiny nechtějí aby umírající viděli. Spatřují v tom něco nenormálního a děsivého.“*

*„Bohužel sestra má v dnešní době stále málo pravomocí jednat o dalším neoptimálnějším postupu, i když paradoxně se o pacienty stará nejvíce a tudíž ho zná nejlépe z týmu.“*

*„Bylo by dobře veřejně otevřít toto choulostivé téma. Vítala bych vzdělávání zdrav. prac. v paliaci a péči o umírajícího.“*

*„...je správné o něm hovořit, výcvik zdrav. pracovníků v těchto otázkách je prakticky nulový, řada z nich o tomto tématu hovořit raději nechce, často to ani neumí...“*

*„Cením si snahy toto téma otevřít, je to potřebné, ale je také potřebné více šířit diskuzi o umírání mezi laiky. Vidím přání pacienta zemřít doma v kruhu rodiny a na druhé straně až agresivní přístup příbuzných se snahou zbavit se obtížného člena rodiny, zdá se, že mají pocit, že pacienti jsou nesmrtelní a za smrt může zdravotník! Chybí psycholog i pro rodinu!“*

*„Jsem dětský neurolog a zatímco u dospělých, zejména u starých se o podobných otázkách aspoň trochu mluví, u dětí se o stavech, kdy je smysluplná pouze paliativní péče, nemluví vůbec, není možno ji nijak zajistit..“*

*„Důležité téma, dnešní společnost nerada slyší o "běžném" umírání na nemoci, je tendence všechno léčit. Příbuzní požadují často umístění umírajícího do nemocnice, protože tam mu pomůžou nejlépe...“*

# Zpětná vazba

## Zdravotníci – CAWI – on-line dotazování

„Problémem nadále zůstává, že hospiců je málo, péče je zde dražší pro rodiny než v LDN, a tak volí raději tuto formu - je levnější a blíže k bydlišti. Nicméně péče v hospici je dle mého lepší.“

„Je třeba o tomto tématu víc diskutovat, víc informací pro laiky i zdravotnické pracovníky. **P**aliativní léčba je v naší oblasti zatím utopíí...“

„Jedná se o chvályhodný počin, celkově by se mělo ve společnosti více mluvit o umírajících a nevléčitelně nemocných. "Vrátit smrt do života" - obrazně řečeno, by bylo víc než vhodné, doba, kdy se tito lidé "uklízeli" do nemocnic, doufám, končí. Ale k tomu je zapotřebí zajistit zázemí a pomoc pro pečující rodinu, nejvíce mi chybí mobilní onkolog a psycholog pro rodinu - příprava na smrt blízkého.“

„Jsem rád, že se věnuje pozornost otázce paliativní léčby a její indikace. Je třeba pracovat na tom, aby byla infaustní prognóza pacientovi sdělována humánně, šetrně a zároveň pravdivě. Umírání by nemělo být provázeno bolestí, žízněním, úzkostí...“

„Konečně se snad v posledních letech začíná řešit otázka posledních věcí člověka. Pokud výsledky dotazníku alespoň trochu pomohou v rozvoji mobilních hospiců, má takový dotazník nedohledný význam. Smekám před myšlenkou mobilních hospiců jako jedné z velmi důležitých oblastí, která je u nás naprosto nedocenená, společensky zanedbávaná, medicínou zaměřenou na akutní péči přehlížená a politiky naprosto vytěsněná.“

„Některé nabízené možnosti jsou velice lákavé, jak pro lékaře, pečující o vážně nemocné pacientky i pro pacienty samotné, ale bohužel v praxi jsou možnosti velice omezené.“

„Sestry, a myslím si, že ani lékaři, nejsou při studiu připraveni na setkání se smrtí. Myslím tím, že nevědí, jak se mají chovat, jak rodinu v dané situaci podpořit. Sama jsem se setkala s případy, kdy zemřelo dítě a my, sestry, jsme nevěděly, jak rodinu podpořit, jak pomoci, jaká slova použít.“

„Uvítala bych na každém zdravotnickém pracovišti, zvláště na lůžkových odděleních vzdělanou osobu (např. staniční sestru), která by uměla profesionálně komunikovat s příbuznými a s pozůstalými. Mnohdy vynaložené úsilí v náročné péči o těžce nemocného není kladně hodnoceno jen proto, že s blízkými nikdo vhodně nepromluvil!!!“

## Znalost občanského sdružení Cesta domů

Občanské sdružení Cesta domů alespoň z doslechu zná téměř polovina respondentů (46 %). Přitom jednoznačně Cestu domů zná 14 % respondentů (sdružení zná a ví, čím se zabývá). Častěji se jedná o ženy, vysokoškolsky vzdělané osoby, Pražany a věřící.

Ti, kteří Cestu domů znají, se o ní dozvěděli obvykle z médií, z doslechu a nebo z internetu.

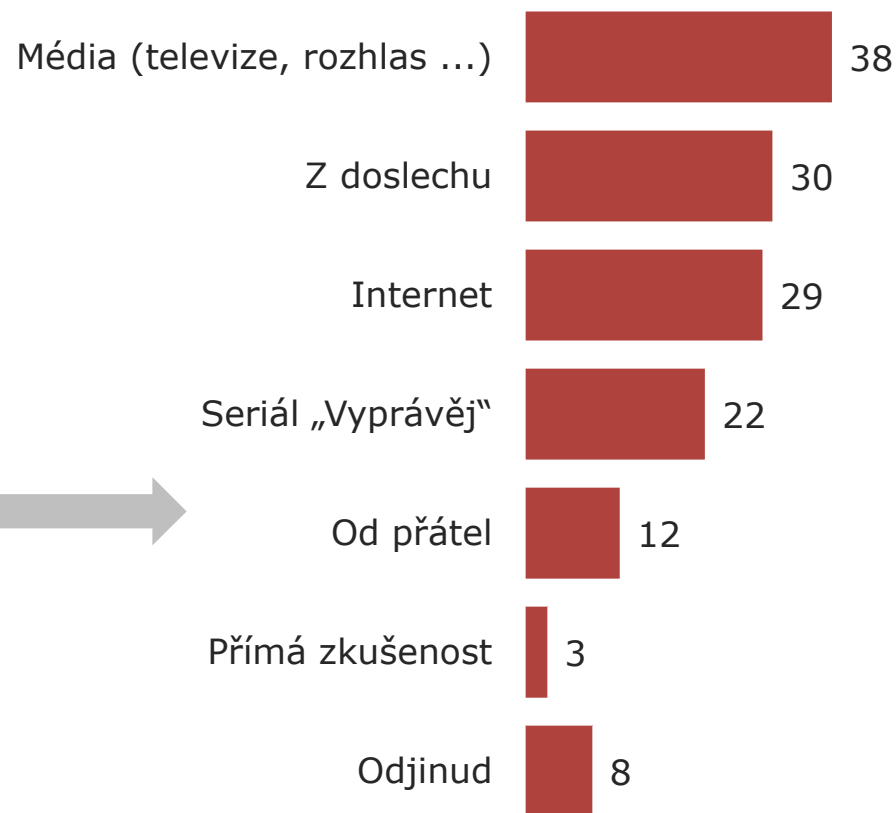
# Necelá polovina respondentů o Cestě domů alespoň někdy slyšela.

## Víte, čím se zabývá občanské sdružení Cesta domů?



ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

## Odkud občanské sdružení Cesta domů znáte?



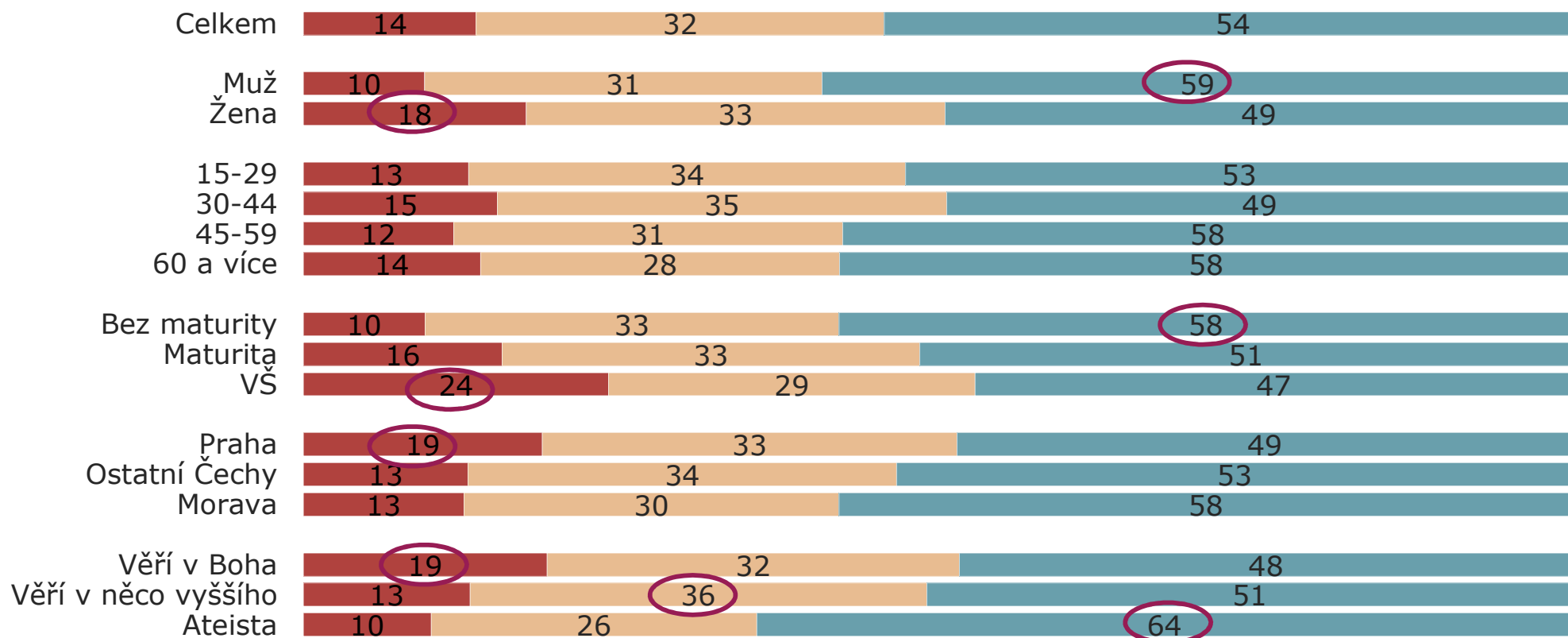
ZÁKLAD: Populace, jen ti kteří znají Cestu domů, n=156 [údaje v grafu v %]

POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

# Ženy, vysokoškolsky vzdělaní lidé, Pražané a věřící mají o Cestě domů větší povědomí než ostatní skupiny.

## Znalost občanského sdružení Cesta domů

- Zná Cestu domů a ví, čím se zabývá
- Neví, čím se zabývá, i když jsem o něm už někde slyšel/a
- Nikdy o Cestě domů neslyšel/a



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]



# Realizátor projektu

Sídlo firmy: Chlumčanského 497/5, 180 00, Praha 8

Telefon: 225 986 811

Fax: 225 986 860

E-mail: [info@stemmark.cz](mailto:info@stemmark.cz)

<http://www.stemmark.cz>

Pomáháme našim zákazníkům správně porozumět výsledkům výzkumu a zvolit optimální marketingovou strategii, vedoucí k úspěchu a k dosažení jejich cílů. Tím pomáháme jejich růstu a zlepšování pozice na trhu.

Už několik let budujeme otevřenou firmu. Naši zaměstnanci přistupují ke své práci zodpovědně a dostávají úměrný prostor k sebevyjádření. Práce nás baví a vždy se při ní snažíme o řemeslnou poctivost.

Jsme členy profesních sdružení:



## Jan Tuček

Director

225 986 826

[tucek@stemmark.cz](mailto:tucek@stemmark.cz)



## Lucie Žáčková

Analyst

225 986 814

[zackova@stemmark.cz](mailto:zackova@stemmark.cz)

