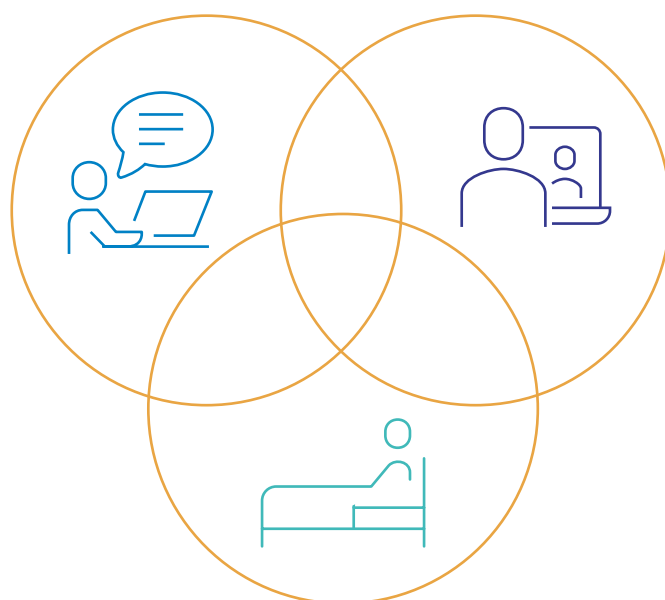




# Doporučení k zajištění komunikace umírajících pacientů v karanténě s jejich blízkými





Jedna z věcí, které se lidé ve spojení s koncem života nejvíce obávají, je osamělost. Současná situace pandemie zavedla přísná karanténní opatření, která se týkají mnoha zdravotních a sociálních služeb. Návštěvy výrazně omezily nebo zakázaly nemocnice, pobytové sociální služby, a i některé hospice, pro které je za normální situace zachování kontaktu s blízkými prioritou. Zaměstnanci se mohou snažit o to více se nemocným věnovat, ale zejména ve větších zařízeních s nedostatkem personálu **reálně hrozí, že mnoho lidí bude umírat osaměle, bez možnosti rozloučit se se svými blízkými**, jako se to aktuálně děje například v italských a španělských nemocnicích. Pro mnoho lidí je také riskantní na návštěvu jít, i kdyby to bylo povoleno, protože sami mohou spadat do ohrožené skupiny na základě věku nebo křehkého zdravotního stavu.

Významnou pomoc představují moderní komunikační technologie. Využití videokonferenčních aplikací jako Skype nebo Zoom pro posílení komunikace u pacientů v paliativní péči bylo již několikrát popsáno v literatuře<sup>1-3</sup>. Pandemie však roli této formy komunikace zásadně posílila a v některých zemích a institucích se dnes doporučuje jejich plošné využití u všech vhodných paliativních pacientů

v karanténě<sup>4,5</sup>. Distanční forma komunikace může mít do jisté míry využití u pacientů v domácí péči i pro klinické účely (kontrola symptomů, úprava medikace a podobně)<sup>6-8</sup>, cílem tohoto textu je ale představení **doporučení pro využití online komunikačních aplikací mezi umírajícím pacientem a rodinou**, kterým není umožněn osobní kontakt.



# 1.

## Jaké vybavení je třeba?

**Pro komunikaci na dálku je možné využít mnoho aplikací, nejznámější je asi Skype. Tyto aplikace fungují na noteboocích, tabletech nebo chytrých telefonech a skrze videopřenos nabízejí významnou přidanou hodnotu v možnosti své blízké vidět, která rozhovoru dává zcela jiný rozměr. Někteří pacienti v hospicích, domovech pro seniory nebo nemocnicích mají své přístroje, pro ostatní bude asi nejjednodušší využít tablet, který je lehký, nabízí dostatečně velkou obrazovku, nepotřebuje žádné další příslušenství (kabeláž, reproduktory a podobně) a spuštění aplikace je jednoduchá záležitost několika dotyků na obrazovku.**

Pro komunikaci na dálku je možné využít mnoho aplikací, nejznámější je asi Skype. Tyto aplikace fungují na noteboocích, tabletech nebo chytrých telefonech a skrze videopřenos nabízejí **významnou přidanou hodnotu v možnosti své blízké vidět**, která rozhovoru dává zcela jiný rozměr. Někteří pacienti v hospicích, domovech pro seniory nebo nemocnicích mají své přístroje, pro ostatní bude asi nejjednodušší využít **tablet**, který je lehký, nabízí dostatečně velkou obrazovku, nepotřebuje žádné další příslušenství (kabeláž, reproduktory a podobně) a spuštění aplikace je jednoduchá záležitost několika dotyků na obrazovku.

Tablety se dají pořídit za několik tisíc korun, pečující mohou jistě zkusit oslovit lokální podporovatele nebo přímo prodejce se žádostí o dar. Je dobré zjistit u IT personálu, zda pacienti mohou využít wi-fi síť v rámci zařízení nebo zda bude nutné připojení na mobilní síť (to s sebou nese další náklady na mobilní data).

Obrazovka většiny tabletů není vhodná pro dezinfekci běžnými chemikáliemi, ale lze využít speciální přípravek, použít germicidní lampy, případně tablet vybavit omyvatelným obalem.

Může být vhodné na zařízení nainstalovat více aplikací a zeptat se blízkých, která z nich jim bude vyhovovat (WhatsApp, Google Hangout a další). Také může být vhodné na každý přístroj do jednotlivých aplikací předinstalovat uživatelský profil, aby si nemusel každý pacient zakládat vlastní účet. U některých pacientů bude vhodné (někdy nutné) nabídnout zařízení a zaučení v jeho obsluze i rodině. Mezi blízkými je vhodné identifikovat jednoho člověka, který je technicky zdatnější a je schopen potřebné záležitosti nastavit z jejich strany.



2.

## V jakých chvílích online komunikaci nabízet?

**Využít online aplikaci ke zprostředkování kontaktu s blízkými mohou za asistence personálu využít i pacienti v kritickém stavu, pokud ještě mohou komunikovat. Zejména pro ně je zároveň velmi důležité mít možnost říct svým blízkým, co potřebují, rozloučit se.**

Pro část pacientů může být online komunikace nejlepší možná náhrada za dočasně zakázané návštěvy. U pacientů, kteří by s vlastní obsluhou přístroje měli obtíže, je vhodné nabídnout jim pomoc a možnost rozhovoru na dálku za situace, kdy:

- byli na kontakt s blízkými zvyklí
- rodina žádá o možnost kontaktu
- se jejich zdravotní stav zhoršuje
- je třeba učinit důležitá rozhodnutí o další péči (zvažování invazivního zákroku, ukončování léčby, omezení výživy a hydratace a podobně)

3.

## Nebude to práce navíc?

**Někteří pacienti budou schopni obsluhovat přístroj samostatně, jiní budou potřebovat asistenci. Tu může nabídnout v podstatě kdokoli z personálu, kdo bude schopen vysvětlit základní ovládání přístroje, případně vše pro nemocného nastavit a rozhovor zahájit. Nabízí se zde možnost využít zaškolené dobrovolníky (v aktuální situaci například mediky). Rodiny i nemocní jsou ochotni akceptovat přítomnost někoho z týmu i u velmi citlivých rozhovorů, pokud není jiná možnost, jak tyto rozhovory zprostředkovat. Je nutné na to ale předem rodinu i nemocného připravit a získat jejich souhlas.**

Vzhledem k únavě a celkovému křehkému stavu pacientů v paliativní péči může pomoci, když někdo z personálu pomůže nemocnému připravit se na rozhovor

předem. Člověk si může promyslet, co by chtěl komu říct, může si myšlenky zapsat (případně mu je může pomoci sepsat někdo z personálu).



## 4.

## Jak videorozhovor nabízet nemocným a rodinám

**V závěru života mnoho lidí těžko hledá slova. Někdy si nepřipouští, že už je to opravdu ta správná chvíle. Zejména v akutním provozu přetíženého zařízení je proto vhodné podpořit pacienta a jeho blízké, aby se zkusili na rozhovor připravit.**

**Nemocní mohou namítat, že nechtějí své blízké zdržovat nebo že nechtějí, aby je viděli v takto špatném stavu. Ujistěte je, že takové obavy má velká část nemocných, ve většině případů jsou neopodstatněné a příbuzní naopak často vítají jakoukoliv možnost kontaktu. Nabídněte nemocným, že jim můžete během rozhovoru pomoci říct něco, co si sami říct netroufají nebo na to nebudou mít sílu:** *“Pokud chcete, můžu vašim blízkým říct já, že o ně máte obavy... že vám chybí... že máte strach z toho, co bude dál...”*

**Příbuzní někdy sami mají obavy, jak pohled na nemocného blízkého zvládnou, říkají, jestli není lepší si ho ve vzpomínkách uchovat, když byl ještě v lepší kondici.**

*Upozorněte je, že jejich blízký nemá v tuto chvíli okolo sebe nikoho známého a že i takto zprostředkované setkání ho může významně povzbudit nebo uklidnit.*

**Pokud je prognóza nemocného nejistá, je dobré o této nejistotě mluvit:** *“Moc bychom si přáli, aby se stav vašeho blízkého zlepšil, zároveň máme obavy vzhledem k tomu, jak je křehký, že se to nemusí podařit.”*

**Nemocní i jejich blízcí mohou mít obavu, že nebudou vědět, o čem mluvit. Může pomoci instrukce:** *„Občas od někoho slyšíme, že je jim líto, že si nestihli se svými blízkými říct to a ono, zkuste se zamyslet, jestli něco takového máte. Některé věci se neříkají snadno. Za současné situace si ale nejsme jisti, kdy a **zda vůbec** bude příležitost pro další rozhovor s Vaší maminkou / rodinou.“*

Během hovoru může pacient (nebo Vy v jeho zastoupení) podle svých přání také požádat rodinu, aby na videu ukázala domácího mazlíčka, fotografie nebo třeba s kamerou prošli dům či byt nemocného, pokud už je malá šance, že se tam sám podívá.

## 5.

## Jak být oporou během rozhovoru

**Pokud si to nemocný či jeho blízcí přejí, buďte přítomni videorozhovoru. Můžete rozhovor uvést:** *“Děkuji, že jste si všichni našli čas a že se můžeme takto spojit, když už bohužel není možné potkat se osobně. Toto je nelehká situace pro nás všechny, ale jsem rád, že si můžeme promluvit aspoň takto na dálku. Jak jsme se bavili po telefonu, zdravotní stav Vašeho tatínka je bohužel hodně špatný a chtěli jsme vám nabídnout možnost se alespoň takto vidět. Předám teď slovo vám, ale pokud byste během rozhovoru chtěli nějaké informace z mé strany, jsem zde hned vedle pana Nováka.”*

**Během samotného rozhovoru můžete zůstat v pozadí nebo do něj vstupujte, pokud by nemocný nebo jeho rodina potřebovali. Pokud se objeví intenzivní emoce, podpořte nemocného empatickým výrokem:** *“Je úplně v pořádku, že pláčete, je to velmi těžká situace.” “Vidím, že je pro vás těžké hledat slova.”*



# 6.

## Jak využít videohovor k rozhodování o cílech péče

**Pokud si to nemocný přeje a je toho schopen, je možné videohovor strukturovat jako rodinnou konferenci zaměřenou na cíle péče. Účel takového rozhovoru je prodiskutovat očekávání a obavy, které nemocný i jeho blízcí mají ohledně dalšího vývoje nemoci a případných možností léčby. Využíváme ji v situaci, kdy z klinického hlediska není jednoznačně snadné rozhodnout, zda například pokračovat v léčbě nebo podstupovat další operaci nebo invazivní zákrok. Ve stručnosti se dá struktura rozhovoru o cílech péče shrnout do následujících otázek:**

1) *Zkusila byste mi prosím na začátek shrnout, jak teď rozumíte současné situaci? Jak se Váš zdravotní stav (zdravotní stav Vašeho tatínka) vyvíjí?*

**Cíl: ověřit si, nakolik jsou nemocný a jeho rodina informováni o prognóze, nakolik jsou s realitou vyrovnání, je zde možnost případně informace doplnit.**

2) *Z čeho máte v tuto chvíli největší obavy?*

**Cíl: Pro mnoho lidí je obtížné formulovat své hodnoty a priority. Obavy však má většina nemocných (aby neměli bolesti, aby neskončili na přístrojích, zda se ještě dostanou domů, zda budou mít možnost vidět své blízké, ...) a skrze ně se můžeme dostat k tomu, co je pro nemocného důležité.**

3) *Na základě toho, co od Vás slyším, mi přijde že je pro Vás důležité ..... Rozumím tomu správně?*

**Cíl: ověřit si, že správně rozumíme prioritám nemocného, který má možnost doplnit další pro něj důležité věci.**

4) *Na základě našeho dnešního rozhovoru bych tedy navrhol následující postup:*

**Cíl: formulace plánu péče, opřené o prodiskutované priority. Můžeme zde rozebrat, které obavy jsou legitimní a vnímáme je také jako významné (například nízká pravděpodobnost, že by se nemocný mohl vrátit domů) a které můžeme spíše vyvrátit (například obavy z bolesti).**

Poté si ověřte, zda nemocný / jeho rodina s navrženým postupem souhlasí a zda není něco dalšího, co je k tématu napadá a neprobrali jsme to. Na závěr je vhodné poděkovat všem, že si udělali čas a prostor. *"Vážím si toho, že jste si dnes všichni našli čas a že jsme probrali tolik důležitých věcí, i když to bylo takto netradiční formou přes videohovor. Jsem rád, že lépe rozumím tomu, jak celou situaci vnímáte a že jsme se domluvili na společném postupu. Je také krásné vidět, jaký máte o tatínka zájem a že pro něj chcete to nejlepší".* Pochválit můžeme i rodinu, která se nebude schopna dohodnout - ocenění často obrousí hrany sporu a pomůže jim otevřít prostor pro kompromis.

**Během rodinné konference o cílech péče je důležité,**

- aby se jí zúčastnili všichni důležité lidé
- aby všichni zúčastnění měli možnost se vyjádřit
- abychom dokázali pojmenovat případné rozpory v názorech, ale nepřikláněli se na jednu nebo druhou stranu v případném sporu
- měli předem připraveno vlastní doporučení, jak dále postupovat
- pokud se rodina nebude schopna shodnout a pacientův stav to bude umožňovat, může pomoci když setkání ukončíme s tím, že je ještě čas si vše promyslet a že rozumíte tomu, že se v takové situaci není jednoduché shodnout.

Pokud konference probíhá online ve více lidech, může být vhodné, aby si účastníci průběžně vypínali mikrofon a vždy ho zapnul jen ten, kdo hovoří. Je také důležité zkusit si najít klidné místo bez okolních ruchů, které bude dobře osvětlené.

# 7.

## Jak být oporou po videorozhovoru

**Nemocným se může po hovoru často ulevit a mohou být dojatí, ale také smutní, plačtiví, úzkostní nebo rozzlobení. Může být vhodné s nimi ještě chvíli zůstat a zeptat se „Jaké to pro Vás bylo?“**

Pracujte s emocemi:

**Popište, jaké emoce vidíte.** „Vidím, že jste hodně rozrušená, máte slzy v očích.“  
“Zdá se mi, že vás ten rozhovor rozesmutil.“

**Vyjádřete porozumění emoci:** „Jste smutný a to je naprosto pochopitelné.“  
„Neumím si představit, jak těžké to pro vás musí být.“

**Vyjádřete respekt a uznání:** „Muselo to stát hodně síly, povídat o takových věcech.“

S nějakým odstupem po videorozhovoru zatelefonujte příbuzným. Oceňte, že si udělali čas a podpořte je v tom, že i tato forma kontaktu měla pro nemocného smysl. Zeptejte se jich, jaké bylo setkání pro ně a jestli mají nějaké další otázky. V případě silných emocí s nimi pracuje podle instrukcí v předcházejícím odstavci.

Pamatujte i na sebe, tyto rozhovory mohou být těžké i pro nás. Pokud se Vás rozhovor dotkne, promluvte si o tom s kolegy, sdílejte tu zkušenost. Vám se může ulevit a jim může pomoci, až budou v podobné situaci sami.

1. Guo et al. (2016) Keep in touch (KIT): perspectives on introducing internet-based communication and information technologies in palliative care. *BMC Palliative Care*, 15:66. doi: 10.1186/s12904-016-0140-5.
2. Brecher (2013) The use of Skype in a community hospital inpatient palliative medicine consultation service. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 110-112.
3. Flanagan et al. (2014) Using Skype to facilitate presence at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16:8, 489-494.
4. <https://www.telegraph.co.uk/news/2020/03/17/exclusive-deathbed-goodbyes-should-done-skype-says-new-nhs-coronavirus>
5. <https://www.nytimes.com/2020/03/24/opinion/coronavirus-hospital-visits.html>
6. Jones J (2014). Using Skype to support palliative care surveillance. *Nursing Older People*. 26(1), 16-19.
7. Kieszowska-Grudny A et al. (2017). The place and role of Skype consultancies among palliative patients and the impact of this type of care on a quality of life, pain, anxiety and depression symptoms assessment in home hospice care patient. *Journal of Clinical Oncology*, 34, no. 15\_suppl, doi: 10.1200/JCO.2016.34.15\_suppl.e21512
8. Calton B, Abedini N, Fratkin M (2020). Telemedicine in the Time of Coronavirus. *Journal of Pain and Symptom Management*, doi.: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.019

Aktuálně probíhá sběr pilotních zkušeností a příkladů dobré praxe v několika zařízeních. Tyto zkušenosti budou do dokumentu doplněny v květnu 2020.

