

Systemové hodnocení kvality hospicové péče

Závěrečná zpráva z projektu

Anna Tučková, Lucie Žáčková, Martin Loučka



CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE

Obsah

I. Popis projektu	3
I.a. Strukturální data	4
I.b. Karty pacientů	5
I.c. Zpětná vazba od pozůstalých	6
II. Zapojené organizace	8
III. Shrnutí: trendy v hospicové péči	9
IV. Datová část – Karty pacientů	11
V. Datová část – Zpětná vazba pozůstalých	27
Okolnosti péče	35
Pomoc se symptomy	44
Citová a duchovní podpora	50
Komunikace	58
Okolnosti úmrtí	66
Celkové hodnocení	74
Poděkování	80

I. Popis projektu

Systémové hodnocení péče byl tříletý projekt (kvůli pozitivní zpětné vazbě z hospiců a snaze získat data ze dvou celých let byl projekt prodloužen o půl roku) realizovaný Centrem paliativní péče, z. ú. ve spolupráci s hospicem Cesta domů, z. ú., Hospicem sv. Štěpána, z. s. v Litoměřicích, Hospicem Dobrého pastýře – TŘI, z. ú. v Čerčanech, a Domácím hospicem Vysočina, o. p. s. v letech 2019 – 2022. V poslední čtvrtině roku 2021 do projektu vstoupily další 4 hospice: Hospic v Mostě, o. p. s., Hospic Anežky České (Oblastní charita Červený Kostelec), Městský domácí hospic při Centru paliativní péče Brno (Sdružení zdravotnických zařízení II Brno, p. o.) a Nejste sami – mobilní hospic, z. ú. v Olomouci. Projekt byl realizován a prodloužen díky podpoře Nadace Komerční Banky, a. s. – Jistota.

Cílem implementačního projektu bylo ve spolupráci s hospici vytvořit a otestovat metodiku, která by umožnila systematicky hodnotit péči hospiců a sledovat rozvoj hospicové péče v ČR.

V první roce projektu (březen 2019 - únor 2020) byla ve spolupráci se zapojenými hospici vyvinuta metodika evaluace a vytvořeny 3 nástroje umožňující sběr a následnou triangulaci potřebných dat:

- a. **Kumulativní strukturální data** – data popisující hospic z hlediska personálního vybavení, spádové oblasti, počtu lůžek, přijatých pacientů apod.
- b. Individuální formuláře za zesnulé pacienty, **tzv. karty pacientů** – anonymizované informace o pacientech, vyplňuje hospic
- c. **Zpětná vazba od pozůstalých** – evaluační dotazník zasílaný půl roku po úmrtí klienta pozůstalým

V následujících dvou letech sběru dat byla vytvořena unikátní databáze kombinující data z těchto tří nástrojů – anonymizované informace o pacientech a informace získané od pozůstalých, přičemž tato data ukotvuje v kontextu specifickém pro jednotlivé hospice.

I.a. Strukturální data

Organizace zapojené do Systémového hodnocení péče se svým charakterem velmi liší – data byla sbírána jak ve velkých lůžkových hospicích s průměrným počtem 50 pacientů v péči za měsíc, tak v malých domácích hospicích s 5 pacienty v péči za měsíc.

Důvodem velké heterogenity vzorku byl jednak pilotní charakter projektu, jehož cílem bylo mimo jiné zjistit, pro jaký typ organizace je evaluační nástroj vhodný, a zároveň umožnit co nejvíce organizacím získat data, která by jim mohla pomoci v rozvoji a advokacii jejich péče.

Všechny zapojené organizace splňují parametry kladené na poskytovatele lůžkové nebo mobilní hospicové péče (ve zprávě pro zjednodušení označované jako domácí hospicová péče).

VYUŽITÍ / LIMITACE

Nástroj **není vhodný ke srovnávání organizací mezi sebou**: výchozí podmínky hospiců jsou diametrálně odlišné z hlediska populace, hustoty osídlení, zdravotní i dopravní infrastruktury apod., čemuž odpovídá i rozdílné zázemí jednotlivých organizací. Zatímco synchronně jsou situace mezi jednotlivými hospici srovnatelné pouze obtížně, **dlouhodobé sledování stejných parametrů v jednom hospici má naopak velkou výpovědní hodnotu** a umožňuje mapovat dopady různých změn, které hospic do své péče implementuje. **Z tohoto hlediska platí, že čím déle jsou hospice v projektu zapojeny, tím více informací o své péči získávají.** V dlouhodobém horizontu se také sjednocují data za populaci klientů a populaci respondentů, která jsou zpočátku vždy o půl roku posunutá.

Obecně lze také říci, že nástroj je výhodnější pro větší hospice (více než 100 zemřelých klientů ročně). **U těchto hospiců lze na základě sběru kategorizovaných dat a systematizované zpětné vazby sledovat trendy, které jsou v každodenní péči zachytitelné jen obtížně.** Zapojení hospiců všech velikostí je nicméně užitečné pro budování databáze mapující hospicovou péči obecně.

I.b. Karty pacientů

Individuální indikátory jsou sbírány pracovníky hospice, kteří mají přístup do dokumentace pacientů, a poté jsou hromadně zpracovávány v Centru paliativní péče.

Formuláře, tzv. karty pacientů, do kterých jsou data zaznamenávána, se vyplňují zhruba 2 týdny po úmrtí pacienta a to pouze za pacienty, kteří zemřeli v péči hospice. Formuláře se zaměřují na „tvrdá“ data popisující péči hospice o pacienta (datum přijetí do péče, datum úmrtí, věk, diagnózu, stav při přijetí a záznamy o tom, jaká péče byla pacientovi poskytována).

VYUŽITÍ / LIMITACE

Data byla sbírána za období září 2021 – září 2022.

V souboru nejsou zahrnuti pacienti, kteří byli v péči hospice, ale zemřeli například během hospitalizace nebo během ambulantní péče hospice.

Některé hospice nesbíraly v uvedeném období některé údaje o péči, což se datovém souboru „kartách pacientů“ projevilo nepravděpodobně vysokým počtem odpovědí, že „služba nebyla k dispozici“, a to i u služeb, které jsou v hospicích prokazatelně k dispozici neustále. Rovněž Zpětná vazba pozůstalých dokládá, že tyto služby využívány jsou (jde zejména o rozhovor o emocionálních a psychologických potřebách). **Nepřesné zaznamenávání těchto údajů vedlo k pravděpodobnému vychýlení odpovědí na str. 20, 23 a 24.**

Datový soubor „karty pacientů“ čítá celkem 1245 individuálních patientských záznamů. Struktura sesbíraných dat odpovídá velikosti zapojených hospiců, přičemž v souboru se vyskytuje jeden z největších hospiců v ČR (co do počtu klientů za měsíc). V našich datech má tedy tento hospic vysoké zastoupení a k tomuto faktu je třeba při interpretaci přihlížet.

I.c. Zpětná vazba pozůstalých

Samoobslužný dotazník byl distribuovaný poštou a v online podobě emailem. Vyplněné dotazníky nejsou posílány zpět do hospice, ale buď poštou přímo do Centra paliativní péče, nebo jsou administrovány skrze platformu click4survey taktéž zaměstnanci Centra paliativní péče.

Dotazník je rozeslán **hlavnímu pečujícímu uvedenému v dokumentaci pacienta 6 měsíců po úmrtí** a pokrývá hlavní aspekty péče (okolnosti přijetí, symptom management, komunikace, psycho-spirituální podpora apod...). Dotazník je složen převážně z uzavřených otázek, vzhledem ke svému zaměření ale obsahuje možnost komentářů za každým tematickým blokem, která je respondenty hojně využívána.

Analýza uzavřených otázek byla realizována v programu SPSS, tematická analýza otevřených otázek byla realizována v programu nVivo.

Tematická analýza odhalila tyto okruhy témat: a) péče obecně (symptomová, různé typy podpory, návaznost), b) personál (přístup, chvála nebo kritika konkrétních členů týmu), c) prostředí (nejčastěji v kontrastu s nemocnicí), d) komunikace (obsah a způsob sdělení), e) dostupnost (kapacita, pandemie), f) časový rámeček (načasování a délka péče).

I.c. Zpětná vazba pozůstalých

VYUŽITÍ / LIMITACE

Data byla sbírána za období duben 2021 – březen 2022.

Přestože dotazníky jsou rozesílány v jasně určeném časovém odstupu od úmrtí, je na pozůstalých kdy a zda dotazník vyplní. Díky kartám pacientů víme, že v souboru pozůstalých chybí lidé, jejichž blízcí byli v péči hospice kratší dobu, jejich názor na péči je tak v analýze Zpětné vazby pozůstalých podhodnocen.

Komentáře lze rozdělit na pozitivní, negativní a neutrální. Neutrální jsou buď popisem péče bez hodnotících soudů, nebo se týkají péče, kterou respondent nedokáže posoudit například proto, že byla příliš krátká. Převážná většina komentářů je pozitivní, výjimečně se nicméně objeví i nějaké připomínky. **Přestože negativní komentáře jsou v datovém souboru zastoupeny marginálně, většinu z nich v této zprávě uvádíme (a jsou tedy zastoupeny disproportčně).** Důvodem je, že zatímco v pozitivních komentářích se témata opakují a jsme schopni je pokrýt uvedeným výběrem citací, negativní se od sebe tematicky liší. Domníváme se, že tyto kritické komentáře tak mohou přispět novými impulsy k diskuzi o kvalitě hospicové péče

Celkově bylo analyzováno 706 dotazníků Zpětné vazby pozůstalých. Struktura sesbíraných dat odpovídá velikosti zapojených hospiců, přičemž v souboru se vyskytuje jeden z největších hospiců v ČR (co do počtu klientů za měsíc). V našich datech má tedy tento hospic vysoké zastoupení a k tomuto faktu je třeba při interpretaci přihlížet.

II. Zapojené organizace

Celkové shrnutí obsažené v této zprávě nelze jednoduše využít k zobecnění na celkovou situaci hospicové péče v České republice, protože **vzorek hospiců, které máme k dispozici, nelze považovat za reprezentativní**. Data lze nicméně využít **ke sledování trendů v české hospicové péči**, jako je například délka péče a její vliv na poskytované služby či rozdíly v potřebách a očekáváních pozůstalých domácích a lůžkové péče.

SLOŽENÍ SOUBORU DLE TYPU HOSPICE (počty dotazníků za jednotlivé hospice)

	Karty pacientů	Zpětná vazba od pozůstalých
Cesta Domů, domácí hospic	379	225
Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, domácí	199	40
Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, lůžkový	0	92
Domácí hospic Vysočina	83	33
Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, domácí	39	17
Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, lůžkový	51	37
Hospic v Mostě, lůžkový	122	52
Domácí hospic Anežky České v Červeném Kostelci	77	59
Městský domácí hospic v Brně	187	100
Hospic Nejste sami v Olomouci, domácí	108	51
Celkem	1245	706

III. Shrnutí: trendy v hospicové péči

- Oproti předchozímu roku se péče **v domácích hospicích mírně prodloužila**. V **lůžkových hospicích** přibylo klientů, kteří jsou **v péči méně než týden**, ale také těch, **kterí jsou v péči déle než měsíc**. Existuje znatelný podíl pozůstalých, kteří jsou **přesvědčeni o pozdním přijetí do péče**, zatímco neexistuje skoro nikdo, kdo by měl pocit, že péče přichází moc brzo. **Respondenti jsou přesto s péčí hospiců velmi spokojeni**, obzvláště pokud ji srovnávají s běžnou nemocniční péčí.
- Klienti **domácích hospiců** se do péče **dostávají v horším zdravotním stavu** (parametry PPS a ESAS + symptomová zátěž podle pozůstalých). To je jednak nastaveno **pravidly pro úhrady MSPP**, které pro domácí hospice stanovují hranici PPS ≤ 40 , zatímco lůžkovou péči navrhuje lékař, který není tímto kritériem limitován. Do lůžkové péče se tak mohou dostat i klienti v tak „dobrém“ zdravotním stavu, že by je domácí hospic nemohl přijmout. Dalším důvodem je pravděpodobně **rozdílná motivace příbuzných klientů pro vyhledání hospicové péče** – u domácích hospiců vede k vyhledání péče pravděpodobně moment, kdy příbuzní přestávají zvládat symptomovou zátěž bez podpory, u lůžkových hospiců jde častěji o nadále neudržitelnou péči v předchozím zdravotnickém zařízení.
- **Klienti se liší i z hlediska vztahu k hlavnímu pečujícímu**: v **domácích hospicích** převažují jako pečující osoby partneři klientů, v **lůžkových** převažují jako pečující osoby děti klientů. A **liší se rovněž místo předchozí péče**: do domácích hospiců klienti vstupují častěji z domácí péče, do lůžkových přicházejí klienti častěji z jiných institucí – nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, domovy pro seniory...

III. Shrnutí: trendy v hospicové péči

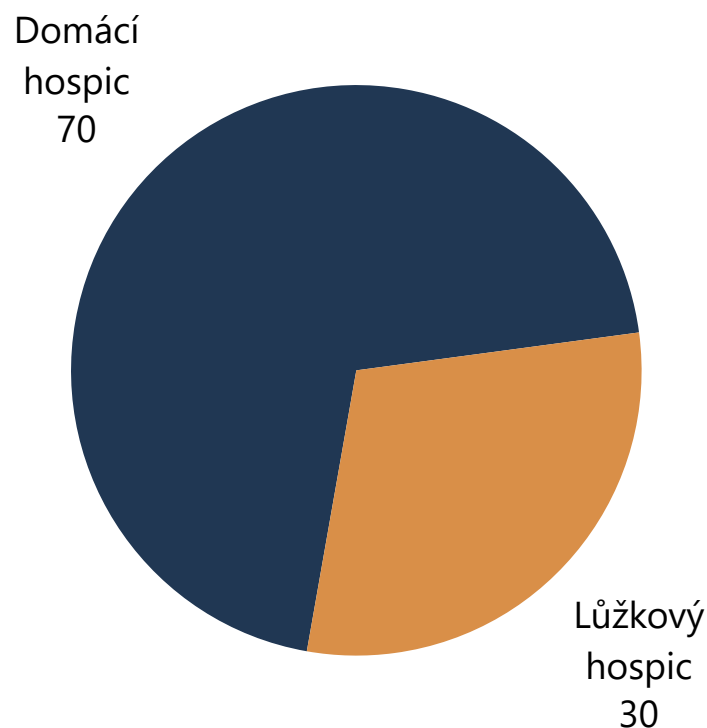
- **Klienti hospiců jsou nejčastěji onkologičtí pacienti.** Není to ani tak proto, že by se hospice na tyto pacienty specializovaly, ale trajektorie onkologických onemocnění je oproti jiným chorobám jasnější, a proto dokáží lékaři zajišťující předchozí péči lépe odhadnout, kdy je na čase o hospicové péči u těchto pacientů uvažovat.
- Péči **lůžkových hospiců** častěji **navrhují nemocniční lékaři a lékaři paliativních týmů** a nebo sami budoucí klienti (jde významně častěji o osoby, kteří již pravděpodobně nemají partnera – pečujícími jsou děti, klienti jsou také starší). Změna péče z kurativní na hospicovou je pro příbuzné klientů lůžkových hospiců zřejmě méně koordinačně a administrativně zatěžující než pro příbuzné klientů domácích hospiců, kteří mají často pocit, že se jim domácí hospicovou péči podařilo domluvit ošetřujícím lékařům navzdory.
- **Protože u domácích a lůžkových hospiců se liší jak délka péče, tak stav pacientů, liší se i poskytovaná péče – akcentovány jsou jiné potřeby jak klientů tak pozůstalých.**
 - ⇒ Pro pozůstalé klientů **lůžkových hospiců** jsou **méně důležité informace o podávaných lécích a incidenci symptomů**, ale je pro ně **důležitý důvěryhodný kontakt s hospicem**, možnost **promluvit si s lékařem** a pocit, **že je o jejich blízké postaráno s důstojností a respektem.**
 - ⇒ Pro **pozůstalé klientů domácích hospiců** je **důležité vědět, co očekávat od posledních okamžiků života, a jistota, že se mají na koho obrátit 24 hodin denně 7 dní v týdnu.**

IV. Datová část

Karty pacientů

- Karty pacientů pokrývají období **říjen 2021 – září 2022**.
- Datový soubor obsahuje **1245 individuálních patientských záznamů**.
- Do analýzy byly zahrnuty pouze platné odpovědi, **proto se základní soubor u jednotlivých grafů může lišit**.
- Pro určení staticky významných rozdílů mezi domácími a lůžkovými hospici je používána metoda **chí-kvadrát na hladině významnosti $p \leq 0,05$** . Významné (signifikantní) rozdíly jsou následně uváděny v doprovodném textu.
- V některých případech srovnáváme údaje oproti předchozímu roku. V tomto případě jde o období říjen 2020 – září 2021.

Struktura souboru – dle typu hospice

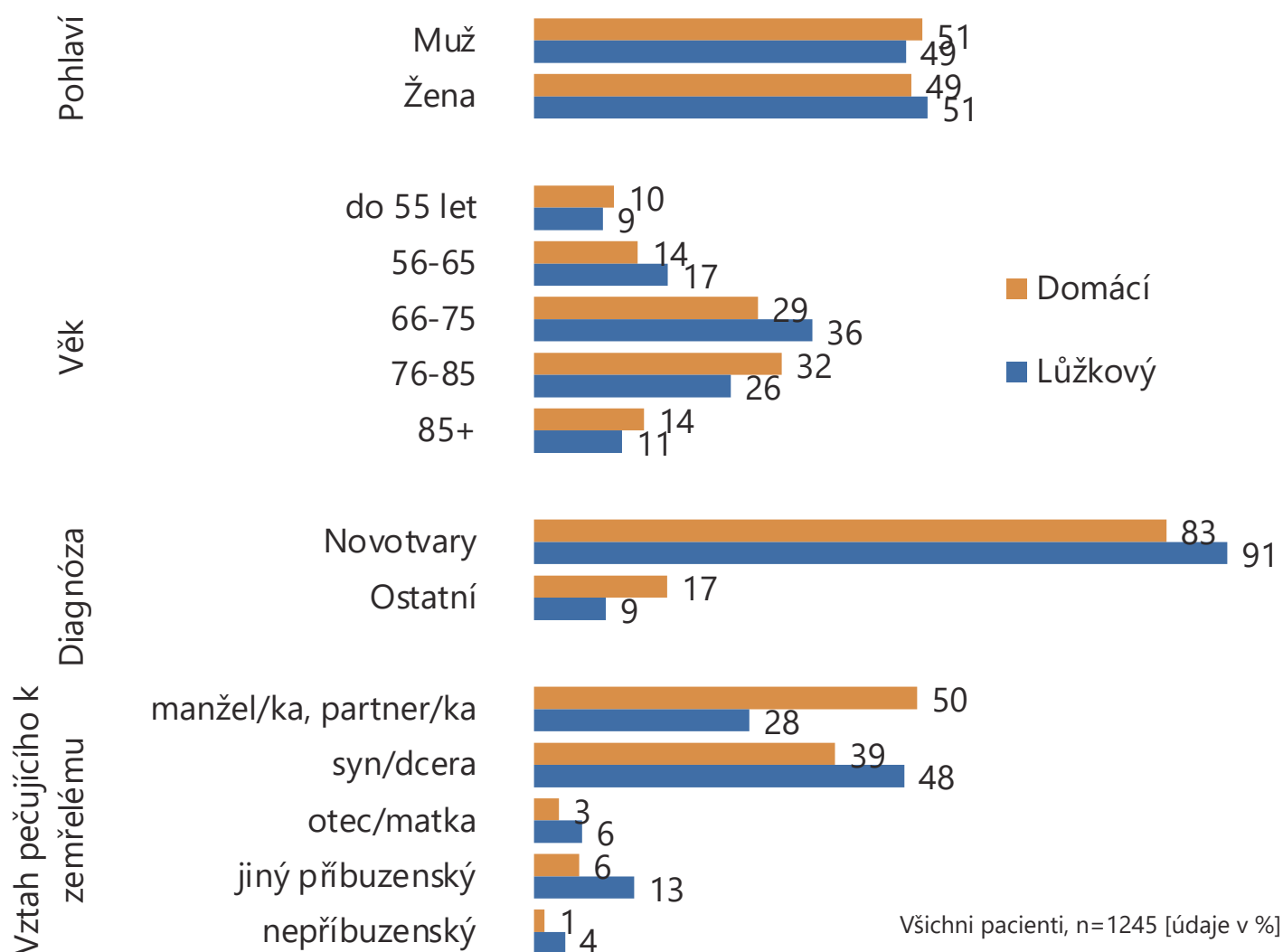


Všichni pacienti, n=1245 [údaje v %]

Dotazníky byly posílány jak online, tak ve formě papírového dotazníku poštou, **celková návratnost byla 52 %.**

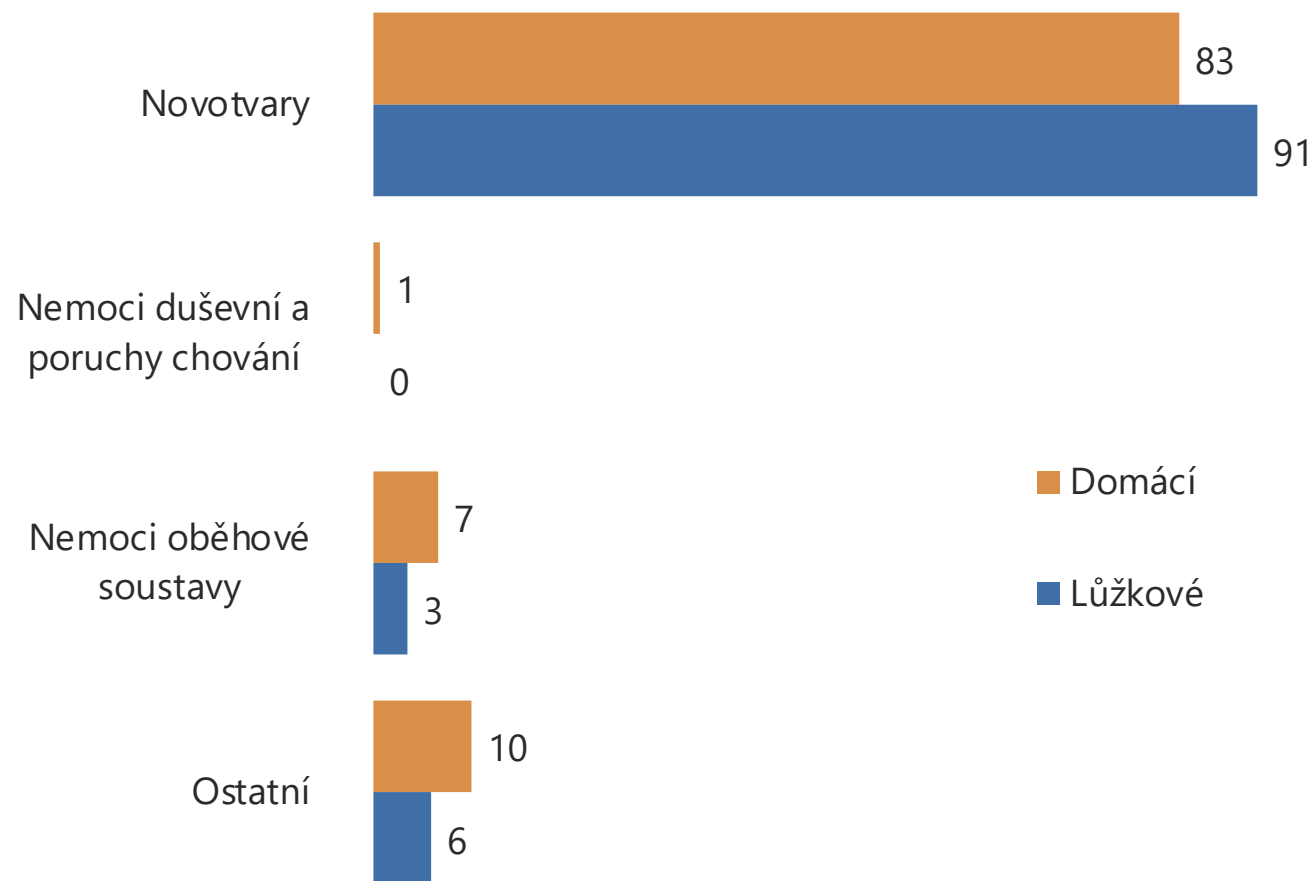
Z dat nelze vyvodit, zda je některá forma výhodnější z hlediska návratnosti. Vliv má spíše délka péče a to, zda byl klient ve službách lůžkového či domácího hospice – u domácích hospiců je návratnost vyšší jak v online, tak v papírové formě.

Struktura souboru - zesnulí klienti



- Struktura klientů z hlediska demografie odpovídá struktuře klientů reportované ve Zpětné vazbě pozůstalých.
- U obou typů hospiců jednoznačně převažují klienti s onkologickým onemocněním, v domácích hospicích je však významně více klientů s jinou než onkologickou diagnózou.
- Domácí a lůžkové hospice se liší i z hlediska vztahu klientů k hlavnímu pečujícímu – zatímco v domácích hospicích nejčastěji pečují partnerky, v lůžkových hospicích jsou nejčastějšími pečujícími děti klientů. V lůžkových hospicích je také významně větší podíl jiných vztahů jak příbuzenských (snacha/zet', vnuk/vnučka...), tak nepříbuzenských (přátelé, sousedi...).

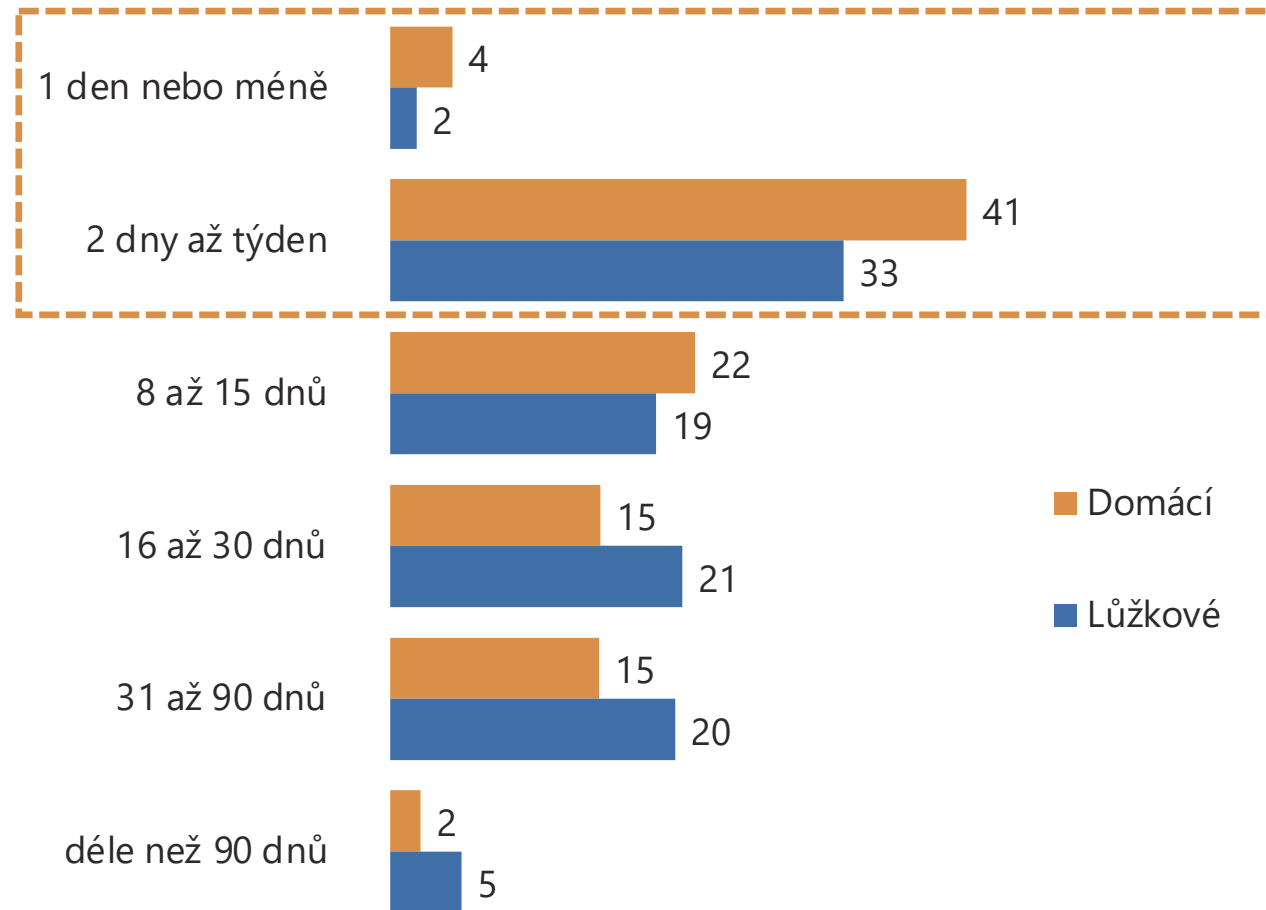
Primární diagnóza



Všichni pacienti, n= 1245 [údaje v %]

- Hospice ať už lůžkové či domácí nejčastěji pečují o pacienty s onkologickým onemocněním, u kterých se lépe odhaduje průběh i očekávaná doba dožití, než u jiných onemocnění.
- V lůžkových hospicích došlo oproti předchozímu roku (2020-2021) k mírnému poklesu počtu jiných než onkologických diagnóz, důvodem je nicméně pravděpodobně jiné složení souboru.

Délka hospicové péče

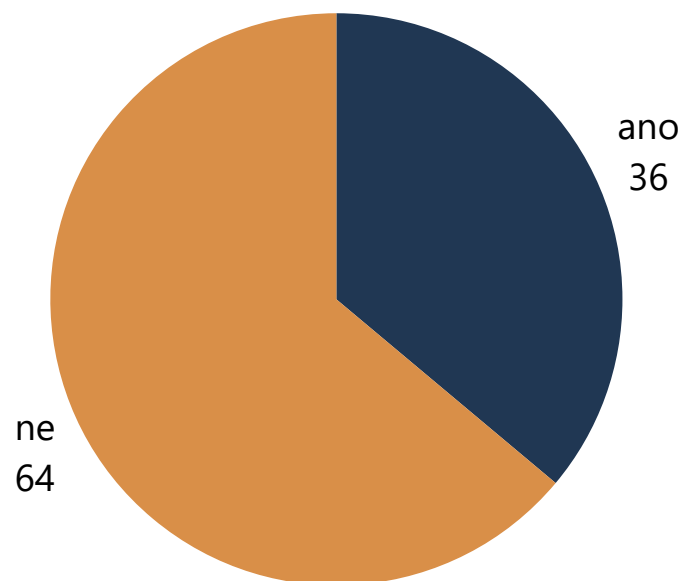


Všichni pacienti, n=1240, [údaje v %]

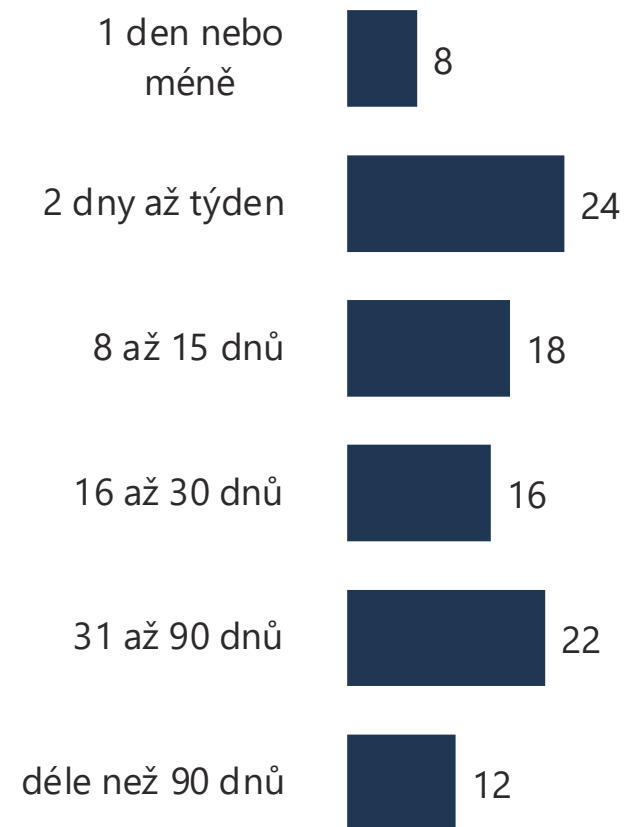
- Polovina všech pacientů domácích hospiců zemřela do 6 dnů, u lůžkových hospiců do 14 dnů. Tento údaj je dán strukturou našich dat, nelze ho, ani po zohlednění vlivu nejsilněji zastoupeného hospice, zobecnit. Délka péče v domácích hospicích je významně kratší než v lůžkových.
- Srovnáme-li dotazníky a karty pacientů, pak se ukazuje, že dotazník méně často vyplňují pozůstalí těch klientů, kteří byli v péči hospiců 7 a méně dnů.

Podíl PP ambulance a délka péče

V případě, že domácí hospic nabízí před přijetím do MSPP možnost ambulantní péče, využije ji zhruba třetina pacientů. Průměrná délka péče je 38 dnů, pacienti jsou ale v této péči nejčastěji 16 dnů (medián).

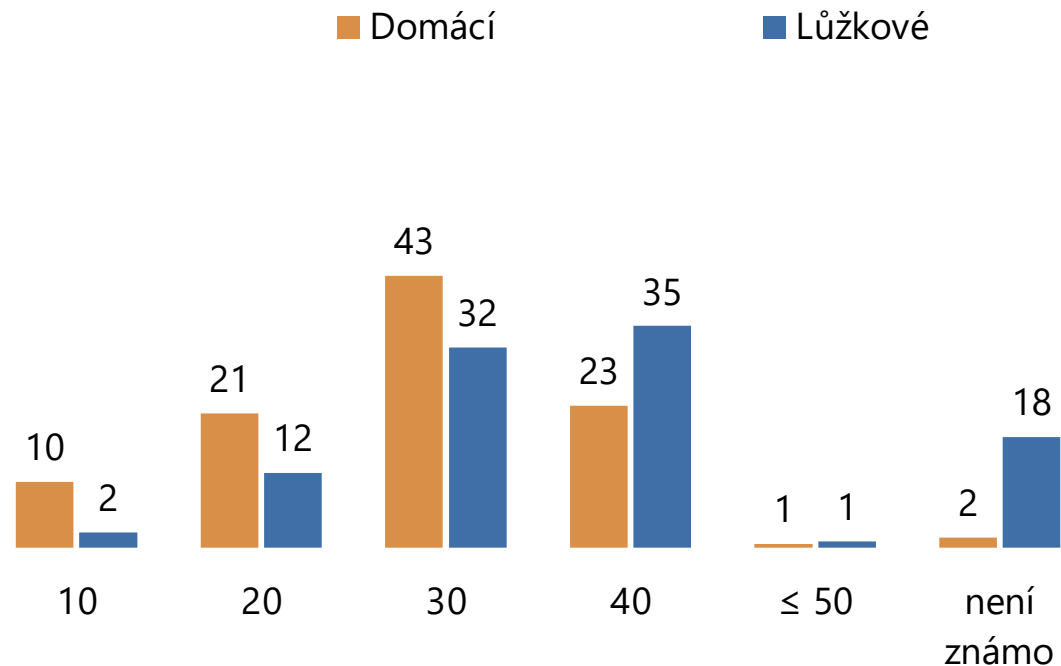


Pacient byl v péči paliativní ambulance vašeho hospice.
Pouze pacienti domácích hospiců s ambulancí, n=643 [údaje v %]



Všichni pacienti, kteří absolvovali ambulantní péči, n=232 [údaje v %]

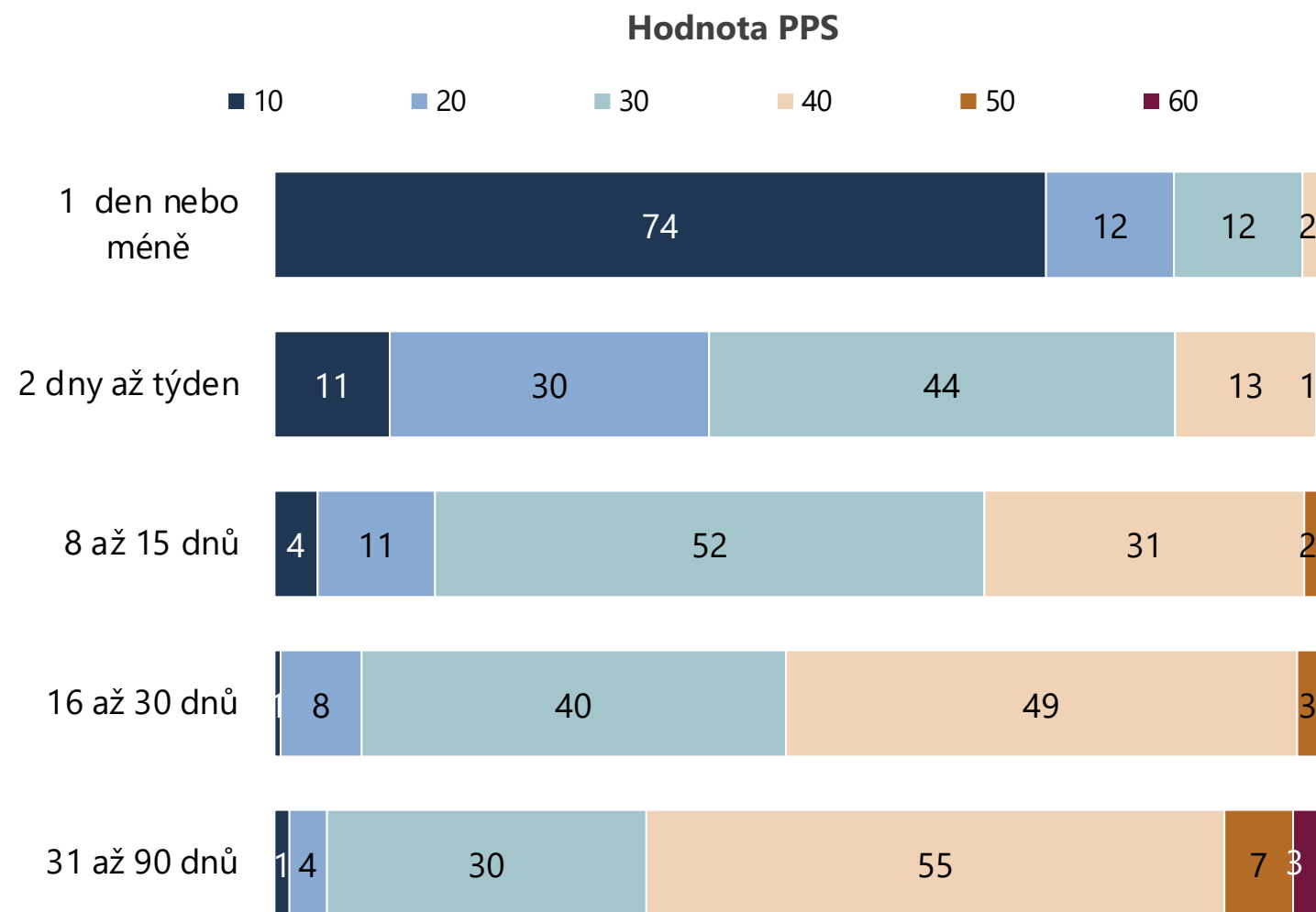
Palliative Performance Scale – první zhodnocení



Všichni pacienti, n=1157 [údaje v %]

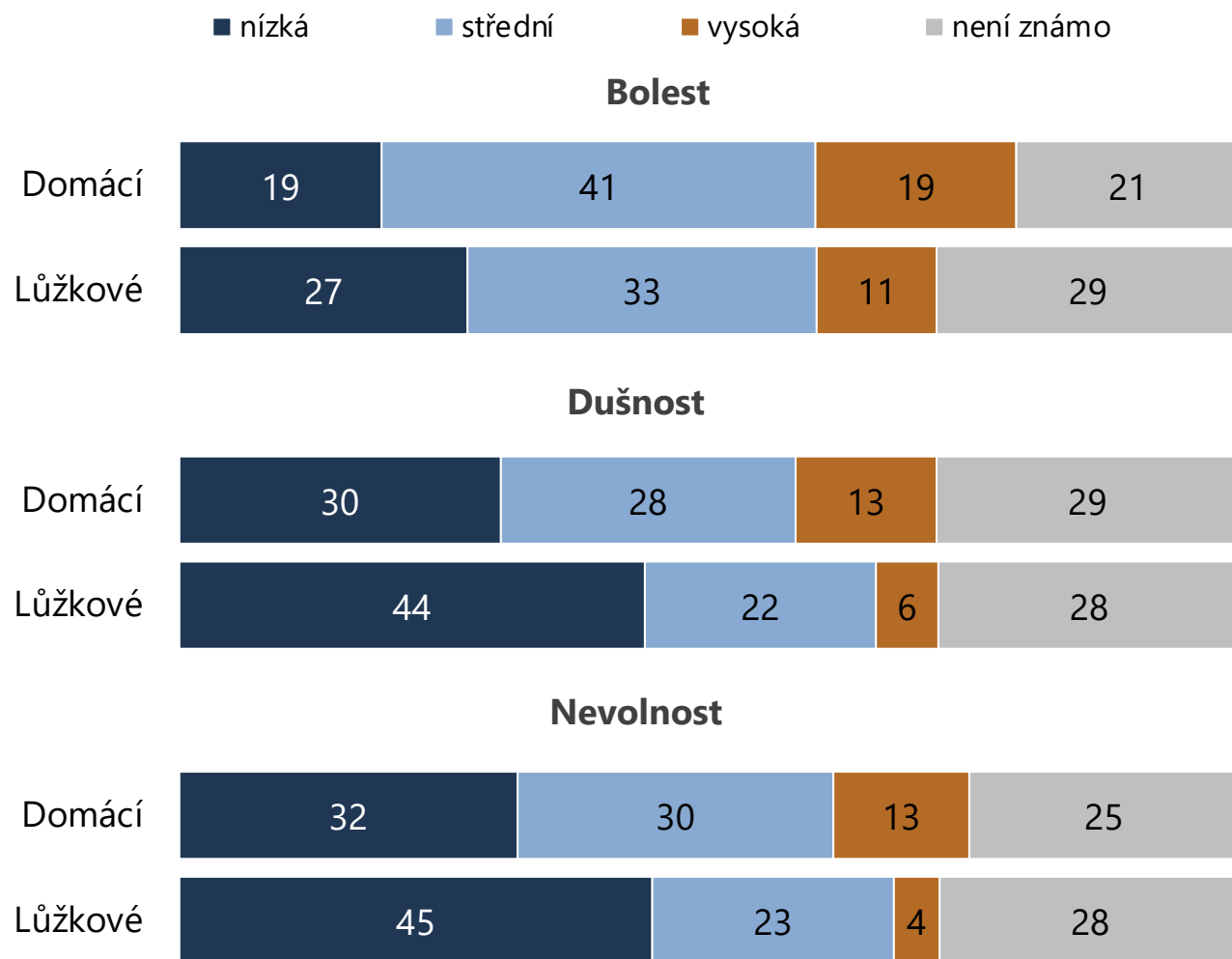
- Zařazení do programu mobilní (domácí) specializované paliativní péče (MSPP) je indikováno u pacientů s PPS ≤ 40 .
- Kumulace pacientů domácích hospiců je tedy kolem hodnot 30 až 40.
- Domácí hospice vykazují u klientů nižší hodnoty PPS, které zřejmě značí pacienty ve velmi vážném stavu, zhruba třetina měla dokonce hodnoty 20 a 10. Tento údaj je opět odrazem struktury sebraných dat a nelze jej zobecnit na všechny domácí hospice.
- Rozdíl domácích oproti lůžkovým hospicům by mohl být do jisté míry také ovlivněn tím, že u téměř u pětiny klientů lůžkových hospiců (18 %) není hodnota PPS známa.

PPS vs. délka péče



- Data ukazují, že vstupní hodnota PPS významně koreluje s délkou poskytované péče.
- Tento ukazatel osvětluje jak objektivně kratší dobu péče, tak i hodnocení péče pozůstalými, kteří často vnímají, že byla dobrá, ale přišla příliš pozdě.

ESAS při prvním zhodnocení



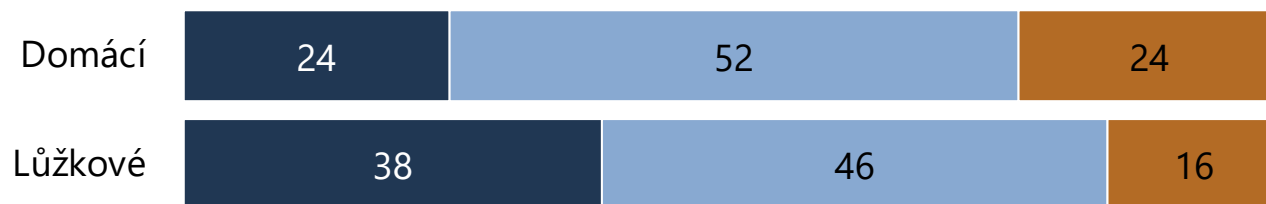
Všichni pacienti, n= 1144 [údaje v %]

- Domácí hospice opět vykazují vyšší podíl pacientů s obtížnějšími symptomy, rozdíl oproti lůžkovým hospicům však již není tak výrazný, jako v loňském roce (ubyl zejména klientů domácích hospiců s vysokou symptomovou zátěží).

ESAS při prvním zhodnocení

■ nízká (0 až 2) ■ střední (3 až 6) ■ vysoká (7 až 10)

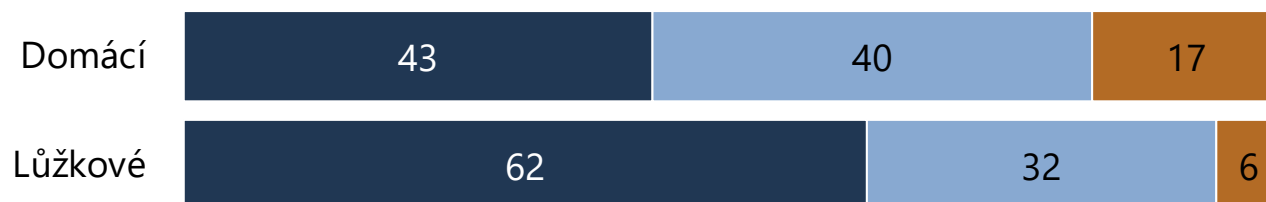
Bolest



Dušnost



Nevolnost



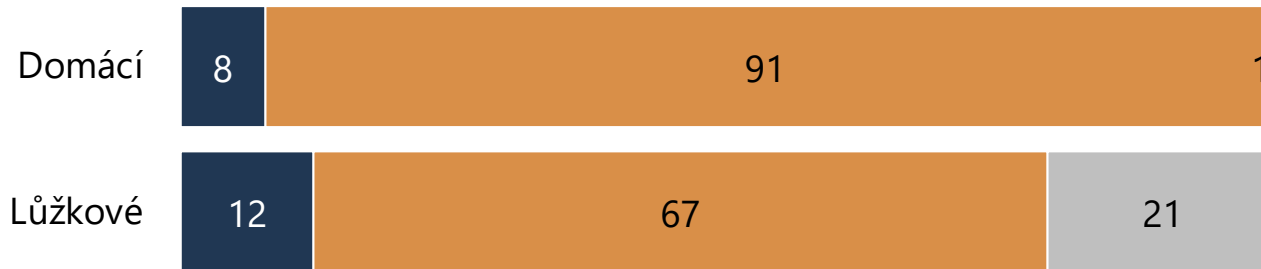
Jen pacienti, u kterých byla ESAS zaznamenána [údaje v %]

- Po odstranění hodnoty „není známo“ vynikne rozdíl mezi domácími a lůžkovými hospici. Klienti domácích hospiců významně častěji trpí silnou dušností a nevolností, častěji také pociťují silnou bolest, tento rozdíl je ale méně významný.

Rozhovor s pacientem

■ ano ■ ne ■ Služba nebyla k dispozici

Pacient má v dokumentaci záznam o tom, že mu byla poskytnuta konzultace duchovního



Pacient má v dokumentaci záznam o rozhovoru o jeho emocionálních a psychologických potřebách

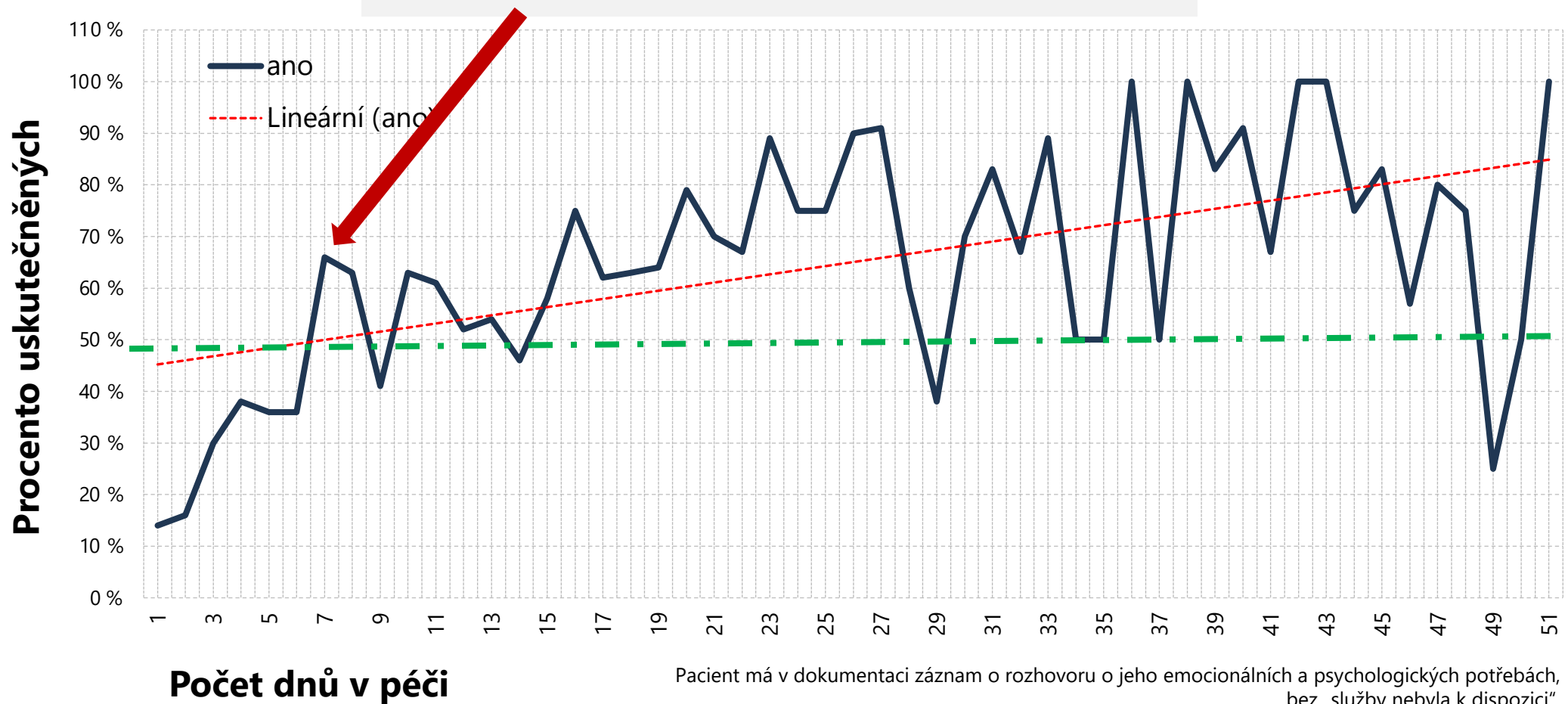


Všichni pacienti, n= 1240 [údaje v %]

- Záznam rozhovoru s pacientem o jeho emocionálních potřebách silně koreluje s délkou péče, jednoznačně častěji k němu dochází, pokud je pacient v péči delší než 8 dnů. Což souvisí se stavem pacienta (viz PPS).
- Domácí hospice mají významně méně často záznam o rozhovoru pacienta s duchovním. Z komentářů ve Zpětné vazbě pozůstalých vyplývá, že rodiny duchovního poskytovaného hospicem tolik nevyužívají, přestože je k dispozici – v rámci domácí péče, pokud to potřebují, za nimi obvykle dochází duchovní z jejich vlastní farnosti.
- Lůžkové hospice významně častěji uvádějí, že služba duchovního nebyla k dispozici (částečně také může být syceno lůž. hospici, které tyto rozhovory zatím nezaznamenávají do dokumentace).

Podíl záznamů o rozhovoru podle počtu dní v péči

Od 6 dnů péče je již záznam o rozhovoru „běžný“,
od cca 28 dne

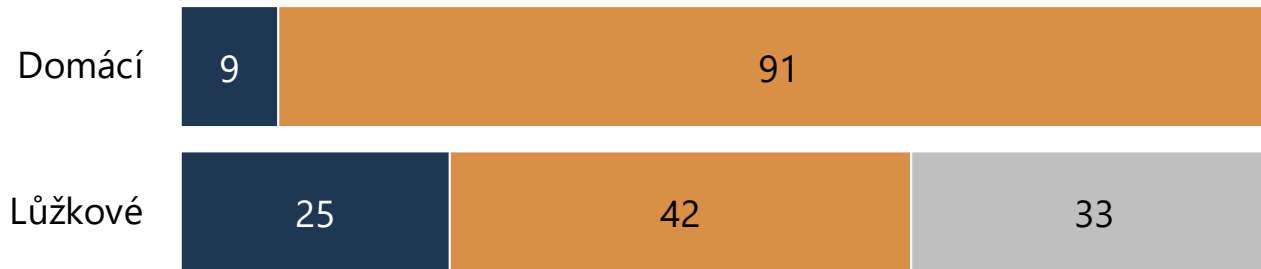


Pacient má v dokumentaci záznam o rozhovoru o jeho emocionálních a psychologických potřebách,
bez „služby nebyla k dispozici“,
n=1182 [údaje v %]

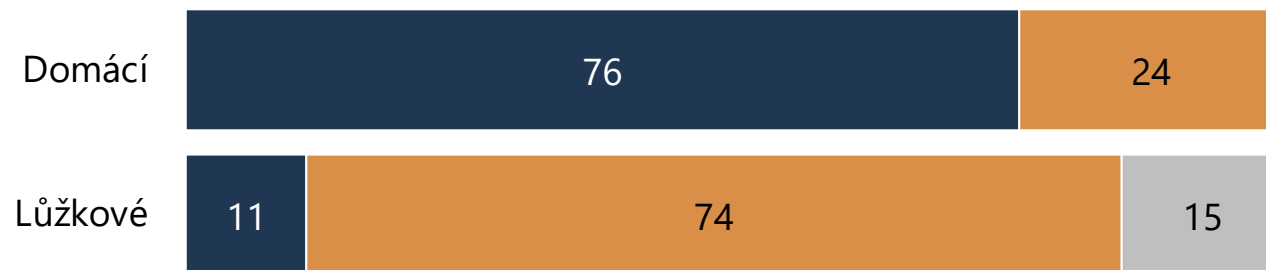
Psychologická konzultace

■ ano ■ ne ■ služba nebyla k dispozici

Pacient má v dokumentaci záznam o poskytnutí konzultace psychologem nebo psychoterapeutem



V dokumentaci je záznam o rozhovoru s blízkým/i nebo s příbuzným/i pacienta o jejich emocionálních a psychologických potřebách



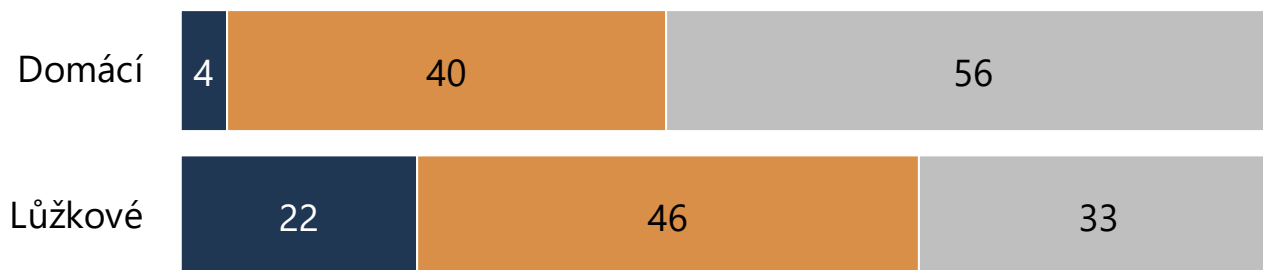
Všichni pacienti, n= 1245 [údaje v %]

- Domácí hospice významně méně často poskytují konzultaci psychologa či psychoterapeuta svým klientům, ale významně častěji jejich blízkým, což zřejmě souvisí s kratší délkou péče.
- Lůžkové hospice významně častěji poskytují služby psychologa svým klientům, ale méně často jeho blízkým, pravděpodobně proto, že je sami blízcí méně vyhledávají.
- Vysoké procento odpovědí „služba nebyla k dispozici“ v lůžkových hospicích je způsobeno především tím, že část hospiců tento údaj (zatím) nezaznamenává do dokumentace.

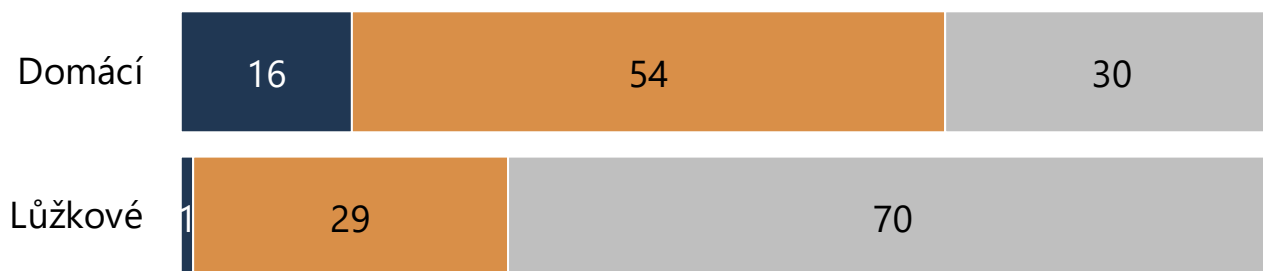
Dobrovolníci a odlehčovací služby

■ ano ■ ne ■ služba nebyla k dispozici

V dokumentaci pacienta je záznam o využití dobrovolníka vašeho hospice.



V dokumentaci pacienta je záznam o využití odlehčovacích služeb vašeho hospice



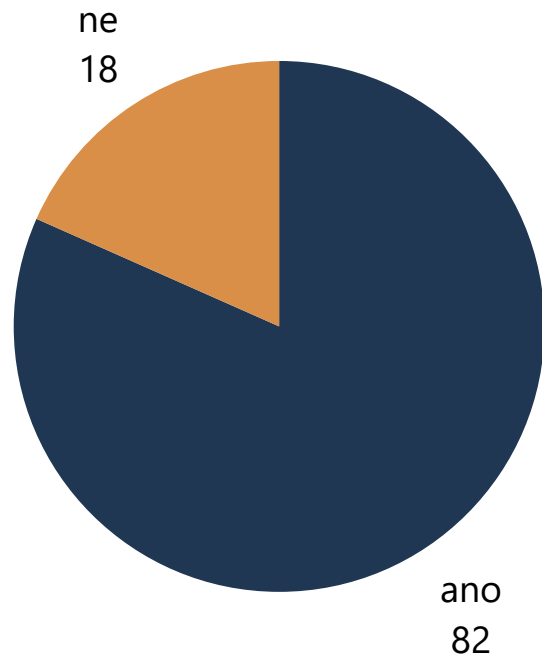
Všichni pacienti, n= 1245 [údaje v %]

- Lůžkové hospice významně častěji uvádějí využití dobrovolníků během péče, zatímco v domácích hospicích je běžnější, že služby dobrovolníků neposkytují vůbec.
- Odlehčovací služby se týkají téměř výhradně domácích hospiců, přičemž téměř třetina těchto hospiců nemá odlehčovací služby vůbec k dispozici. V organizacích, které tuto službu nabízejí, ji využila téměř pětina klientů.

Záznam o preferenci místa dožití

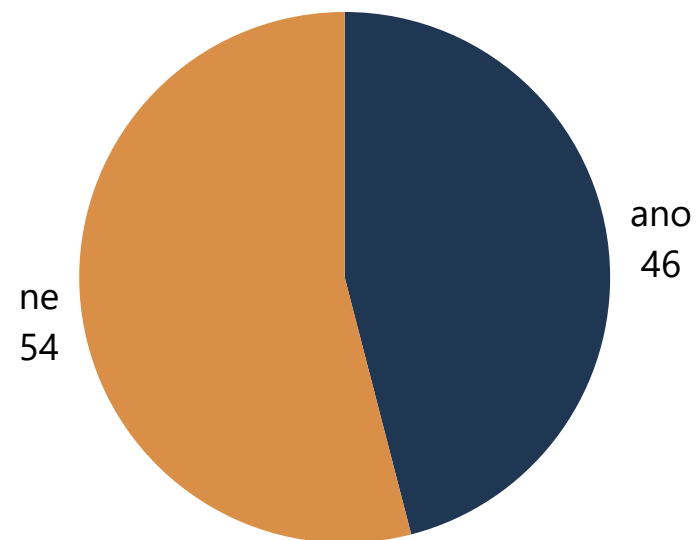
Záznam o preferovaném místě dožití se významně liší podle typu hospice, což je dáno i tím, že preference místa dožití je v případě domácích hospiců často součástí smlouvy o poskytované péči.

Domácí hospice



Všichni pacienti DH, n=866 [údaje v %]

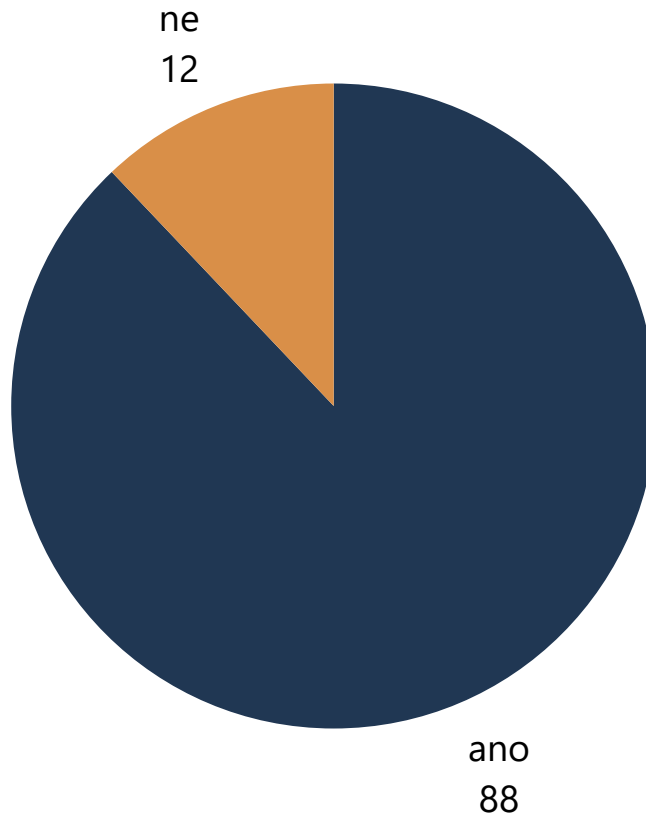
Lůžkové hospice



Všichni pacienti LH, n=372 [údaje v %]

Návštěva v domácnosti v posledních 24 hod

Domácí hospice



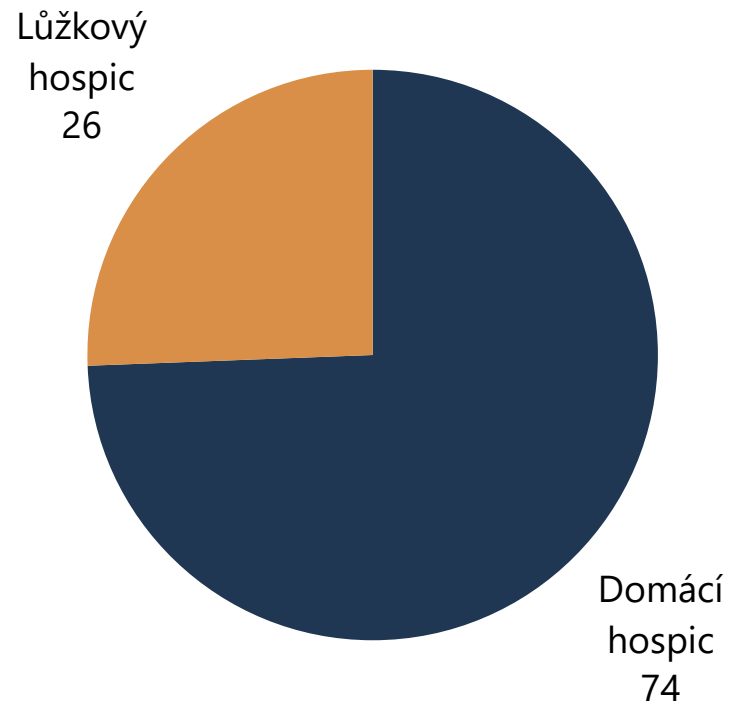
Jen pacienti domácích hospiců, n=864 [údaje v %]

IV. Datová část

Zpětná vazba pozůstalých

- Zpětná vazba pozůstalých pokrývá období **duben 2021 – březen 2022**.
- **Celkově bylo analyzováno 706 dotazníků** Zpětné vazby pozůstalých.
- Do analýzy byly zahrnuty pouze platné odpovědi, **proto se základní soubor u jednotlivých grafů může lišit**.
- Pro určení staticky významných rozdílů mezi domácími a lůžkovými hospici je používána metoda **chi-kvadrát na hladině významnosti $p \leq 0,05$** . Významné (signifikantní) rozdíly jsou následně uváděny v doprovodném textu.
- V některých případech srovnáváme údaje oproti předchozímu roku. V tomto případě jde o období duben 2020 – březen 2021.
- Převážná většina komentářů je pozitivní, výjimečně se nicméně objeví i připomínky. **Přestože negativní komentáře jsou v datovém souboru zastoupeny marginálně, většinu z nich v této zprávě uvádíme (a jsou tedy zastoupeny disproporčně)**.

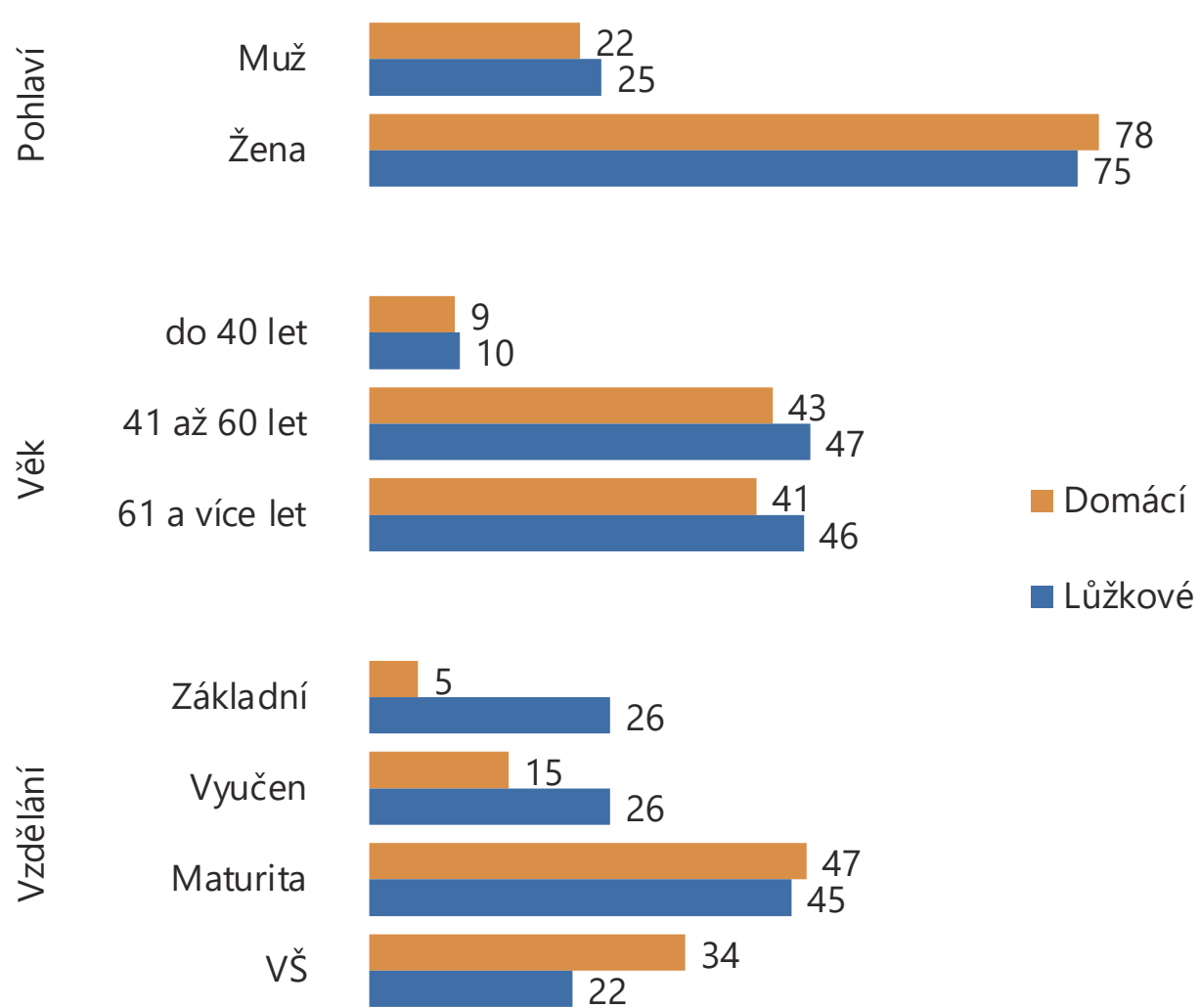
Struktura souboru – dle typu hospice



Všichni respondenti, n=706 [údaje v %]

Tři čtvrtiny dotazníků vyplnili pozůstalí klientů domácích hospiců. Tento údaj zdánlivě odpovídá složení souboru Karet pacientů, nicméně Karty pacientů vyplňovalo o jeden lůžkový hospic méně. Z toho vyplývá, že pozůstalí z lůžkových hospiců odpovídají na dotazník Zpětné vazby pozůstalých méně často, než pozůstalí klientů domácích hospiců.

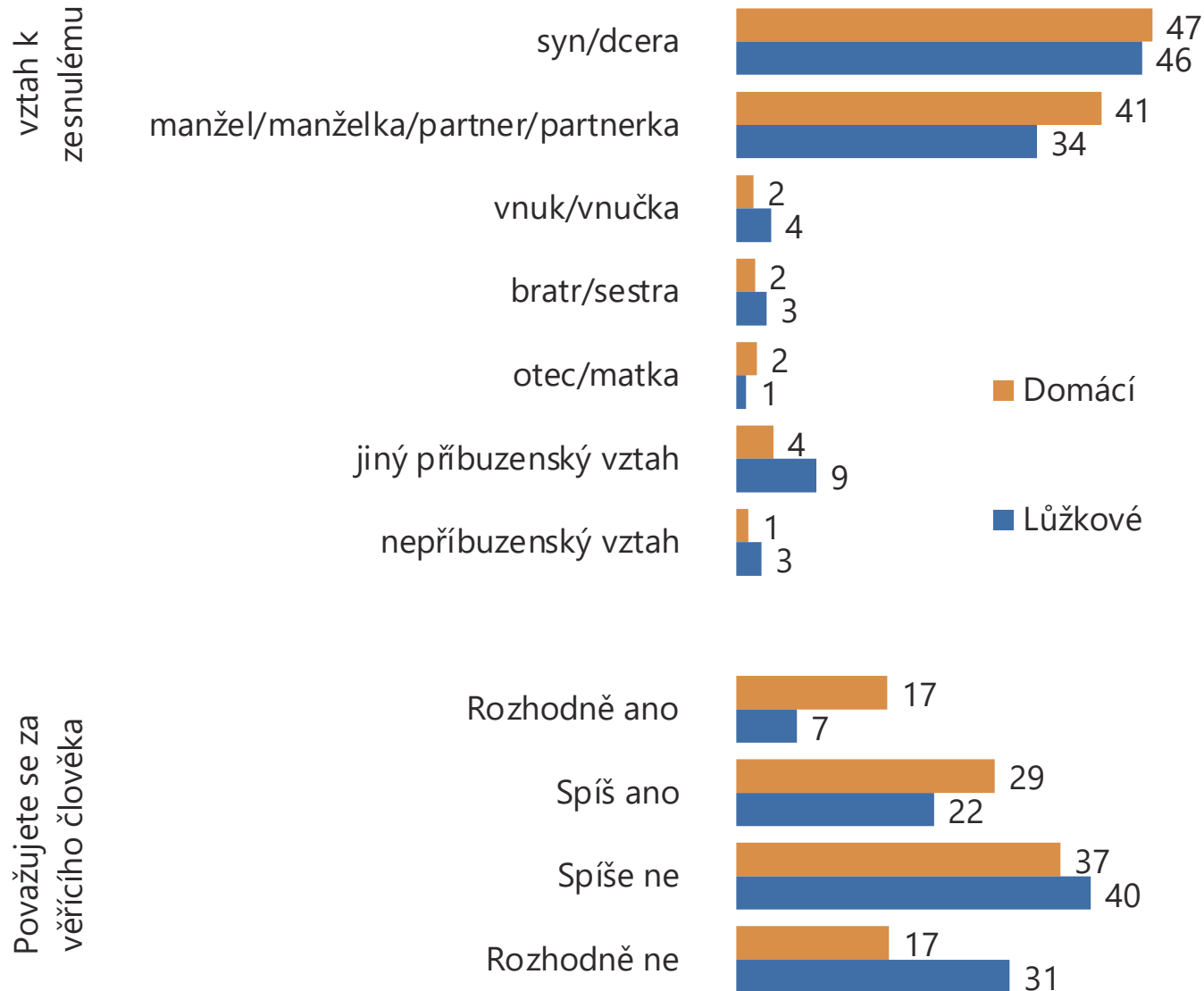
Struktura souboru - respondenti



Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

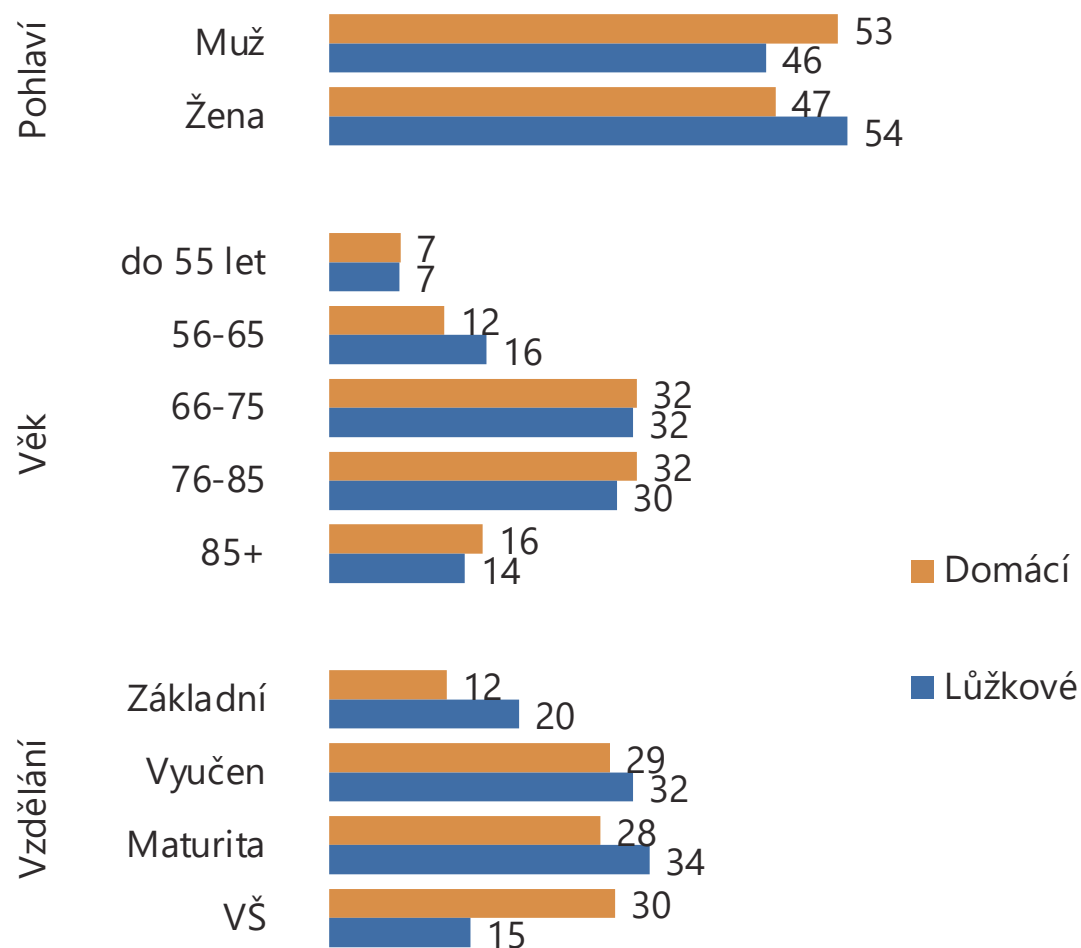
- Mezi respondenty obou typů zařízení jednoznačně převažují ženy.
- Věkový průměr pozůstalých je 58 let, respondenti lůžkových hospiců jsou mírně mladší.
- Respondenti využívající hospice mají vyšší vzdělání než průměrná obecná populace.
- Mezi respondenty lůžkových a domácích hospiců nejsou, kromě vzdělání, v základních demografických parametrech významné rozdíly.
- Významně vyšší podíl vysokoškolsky vzdělaných respondentů u domácích hospiců a naopak respondentů se základním vzděláním u lůžkových hospiců, je zřejmě dán strukturou souboru - mezi respondenty domácích hospiců převažují klienti z velkých měst (Praha, Brno).

Struktura souboru - respondenti



- Zhruba polovinu souboru pečujících tvořily děti, které pečovaly o své rodiče.
- Dvě pětiny tvoří manželé/manželky nebo partneři/partnerky zesnulých (v lůžkových hospicích je to trochu méně, ale tento rozdíl není statisticky významný).
- Ostatní příbuzní nebo blízcí jsou mezi pečujícími respondenty zastoupeni jen okrajově. Výjimku tvoří téměř desetina jiných příbuzných v lůžkových hospicích – nejčastěji jde o snachy a neteře.
- **Zatímco v domácích hospicích je zhruba polovina respondentů věřících, téměř tři čtvrtiny respondentů lůžkových hospiců se pokládají za nevěřící.**

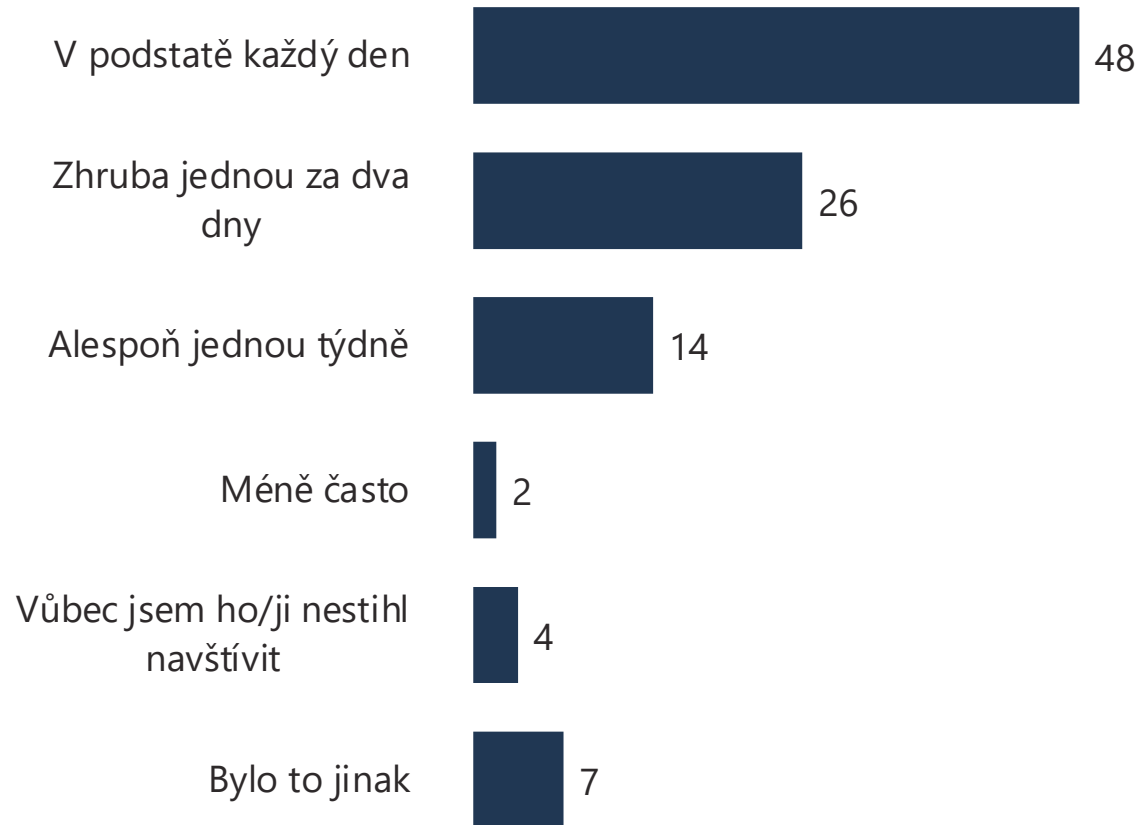
Struktura souboru - zesnulí klienti



Všichni respondenti, n=698 [údaje v %]

- Struktura souboru klientů na základě Zpětné vazby pozůstalých odpovídá struktuře klientů na základě souboru Karty pacientů.
- Mezi klienty domácích a lůžkových hospiců není z pohledu pohlaví a věku statisticky významný rozdíl. Poměr mužů a žen je v obou typech hospiců vyvážený, přičemž věkem spadá většina klientů do skupiny mezi 66 až 85 let.
- Domácí hospice významně častěji pečují o klienty s vysokoškolským vzděláním (tento údaj je nicméně vychýlen tím, že většinu souboru domácích hospiců tvoří klienti Cesty domů, která má významně více VŠ klientů i oproti ostatním domácím hospicům), zatímco lůžkové hospice mají v péči významně častěji klienty se základním vzděláním.

Frekvence návštěv v lůžkových hospicích

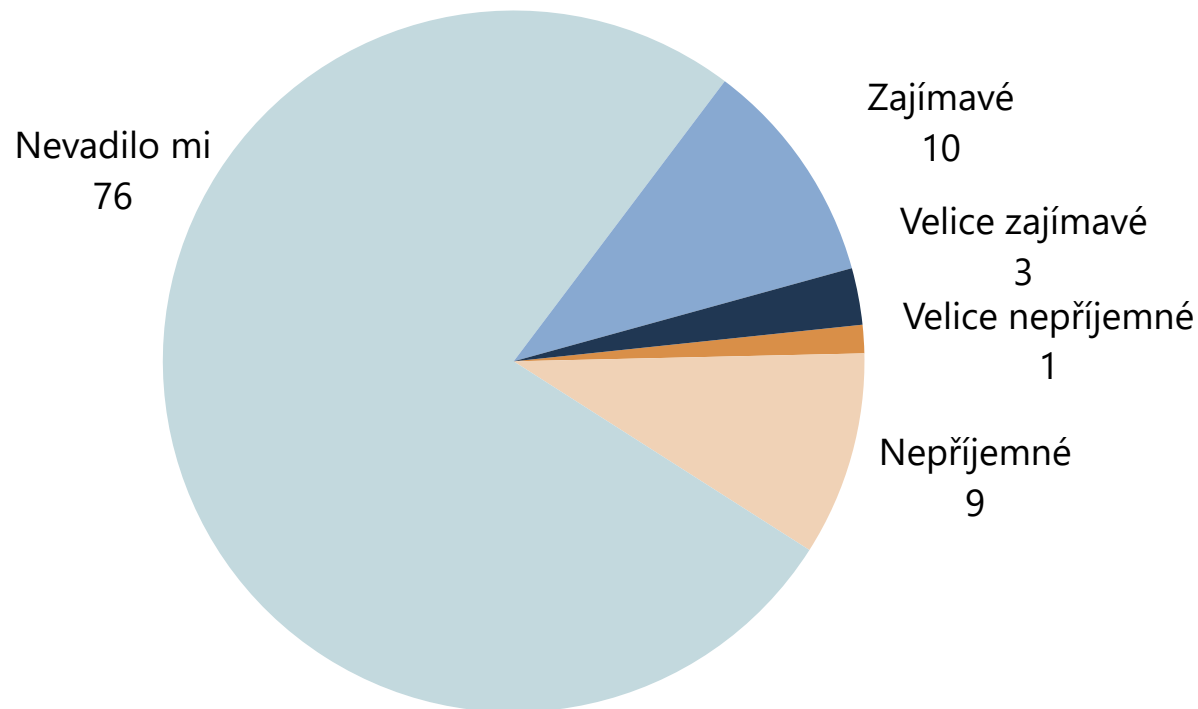


Odpovídali pouze pozůstalí klientů lůžkových hospiců, n=170 [údaje v %]

Většina pozůstalých, kteří odpověděli „Bylo to jinak“ uvádějí, že využili možnosti hospice ubytovat se spolu se svým blízkým a byli s ním tedy nepřetržitě.

Výjimečně (2 odpovědi z 28) pozůstalí uváděli, že jim návštěva z důvodů opatření souvisejících s covidem-19 nebyla umožněna.

Vnímání dotazníku



Jaké pro Vás bylo vyplňování tohoto dotazníku?
Odpovídali pouze respondenti online verze dotazníku, n=400 [údaje v %]

- Otázka byla pouze v online dotazníku
- Většina pozůstalých vyplňování dotazníku nevadilo, přičemž tuto odpověď zvolili i všichni (n=17) respondenti lůžkových hospiců.
- V kontextu citlivosti tématu (retraumatizace*), vysoké návratnosti a nízkému podílu "odpadlíků" (rozkliknou a opustí) lze výsledek interpretovat v zásadě pozitivně => dotazník vyplňují ochotní a „připravení“ respondenti.

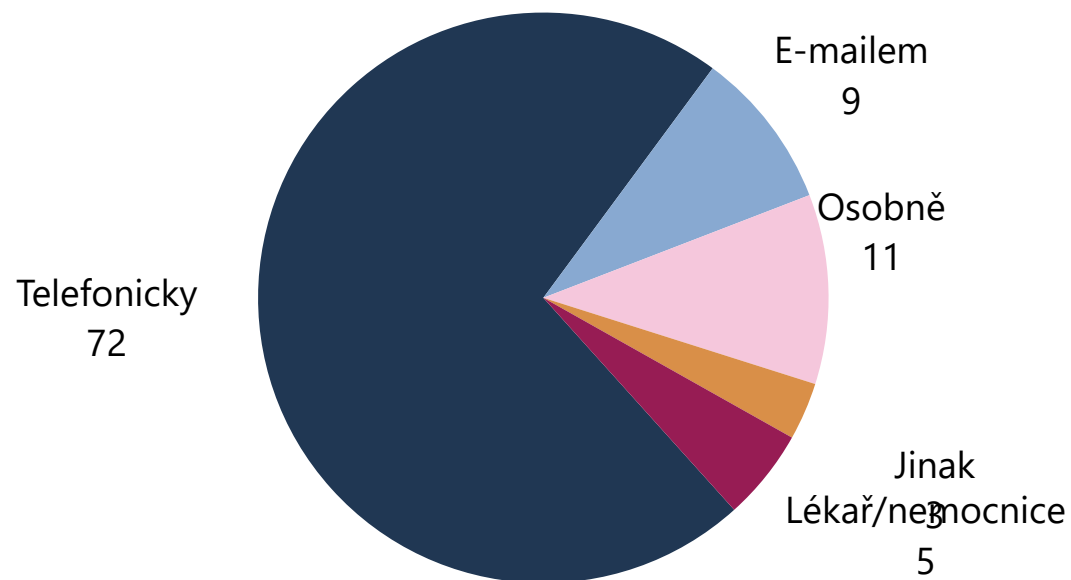
*Vlckova, K. et al.: Views of patients with advanced disease and their relatives on participation in palliative care research. BMC Palliative Care 20, 80 (2021).

*Vlckova, K. et al.: How do patients with advanced disease feel about their participation in palliative care research. In EAPC Abstracts. Palliative Medicine. 2019; 33(1).

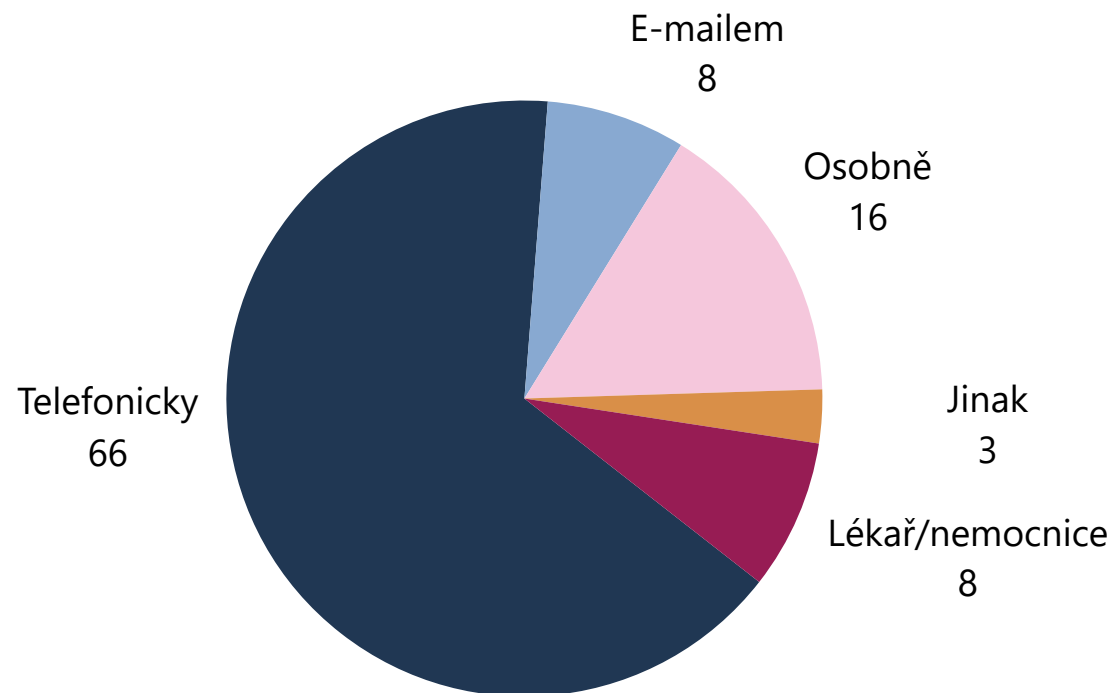
První kontakt s hospicem

Mezi respondenty domácích a lůžkových hospiců není statisticky významný rozdíl.

Domácí hospice



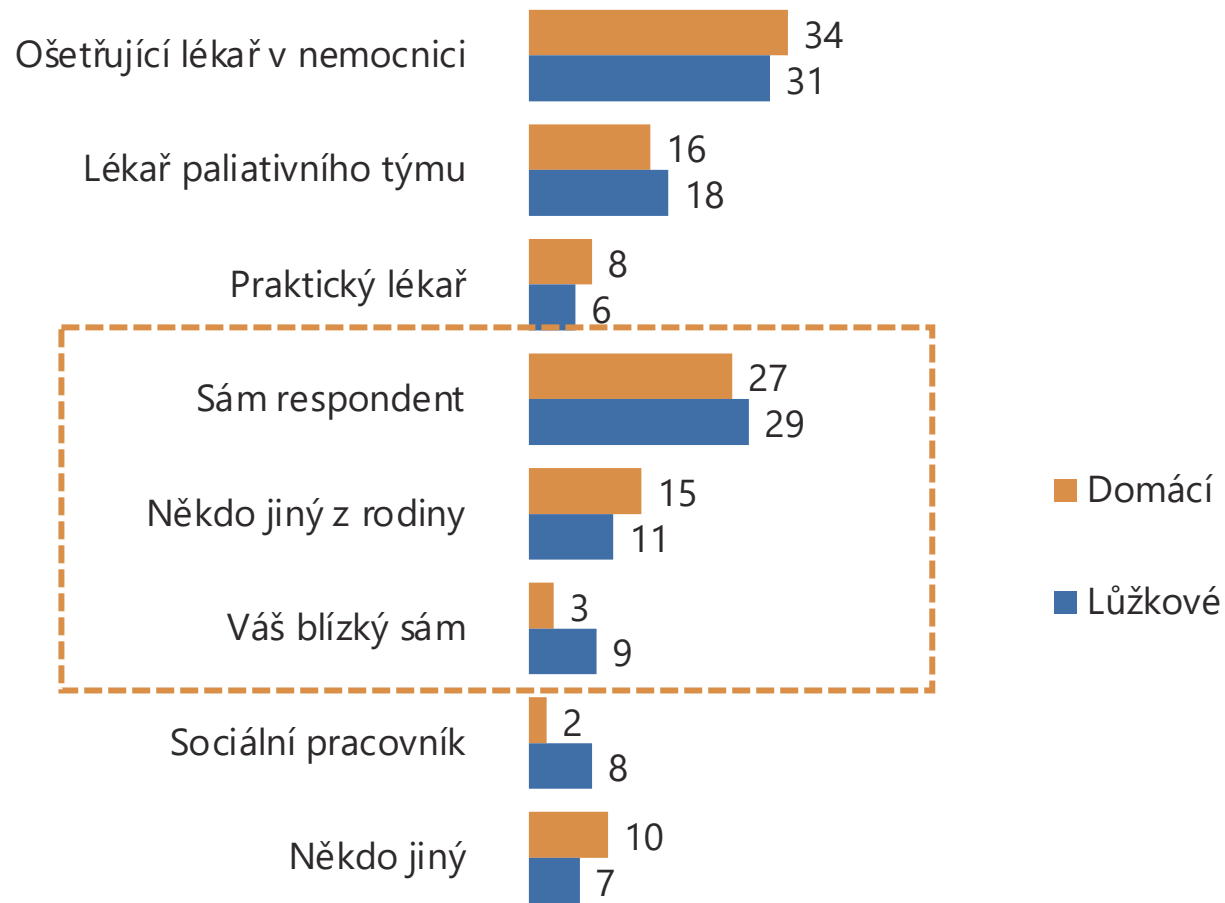
Lůžkové hospice



Jakým způsobem jste poprvé kontaktovali hospic?
Všichni respondenti, n=693 [údaje v %]

Okolnosti péče

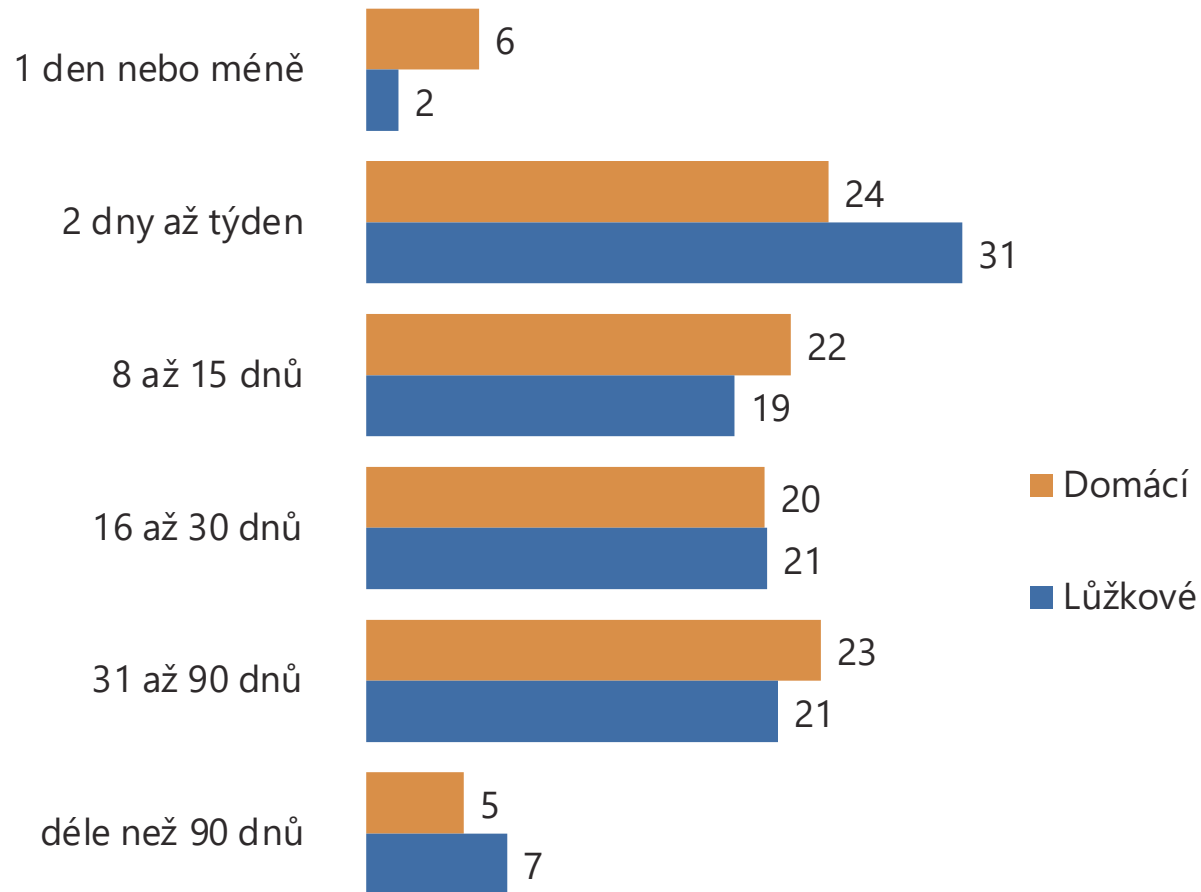
Hospicovou péčí navrhuje většinou rodina



Kdo navrhl přijetí do hospicové péče
Všichni respondenti, n=704 [údaje v %]

- Hospicovou péčí navrhuje většinou rodina, tj. včetně samotného klienta. Jedná se o cca polovinu případů.
- Lůžkové hospice významně častěji než domácí navrhnou sami jejich (budoucí) klienti. Klienti lůžkových hospiců rovněž častěji přichází na návrh sociálních pracovníků a lékařů.

Délka hospicové péče

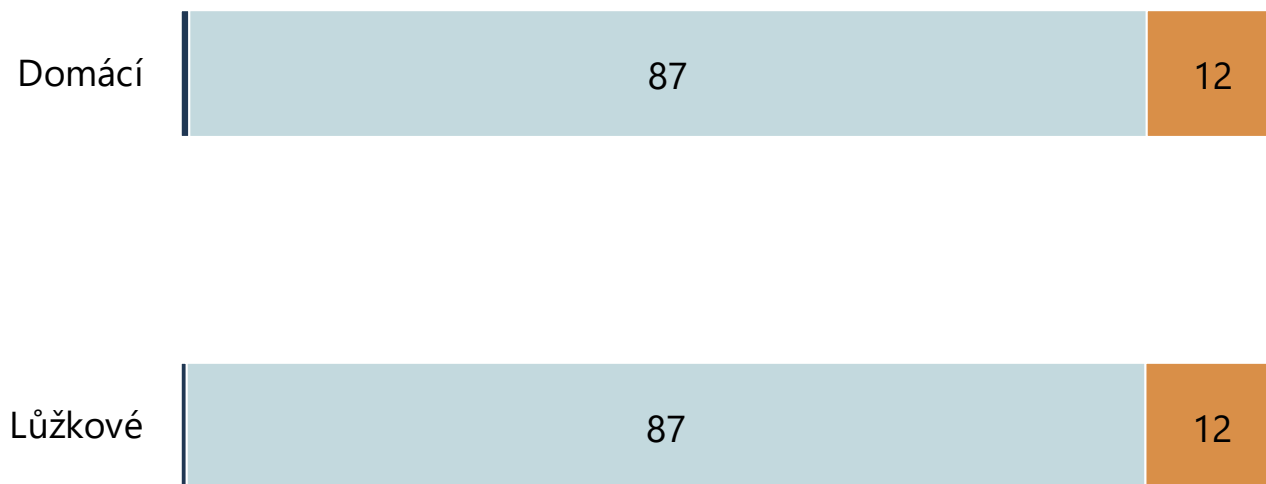


Jak dlouho byl Váš blízký v péči hospice:
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

- Graf ukazuje, že nejvíce zpětné vazby máme od pozůstalých, jejichž blízcí byli v péči hospice déle než týden, což znamená, že pozůstalí klientů, kteří byli v péči méně než týden, odpovídají na dotazník významně méně často a ti, kteří byli v péči více než dva týdny, významně častěji.
- Větší podíl respondentů, jejichž blízcí zažili kratší péči, mají domácí hospice. Nicméně tento rozdíl je dán specifickou strukturou celého vzorku domácích hospiců a tedy jej nelze zobecňovat.

Včasnost přijetí do hospicové péče

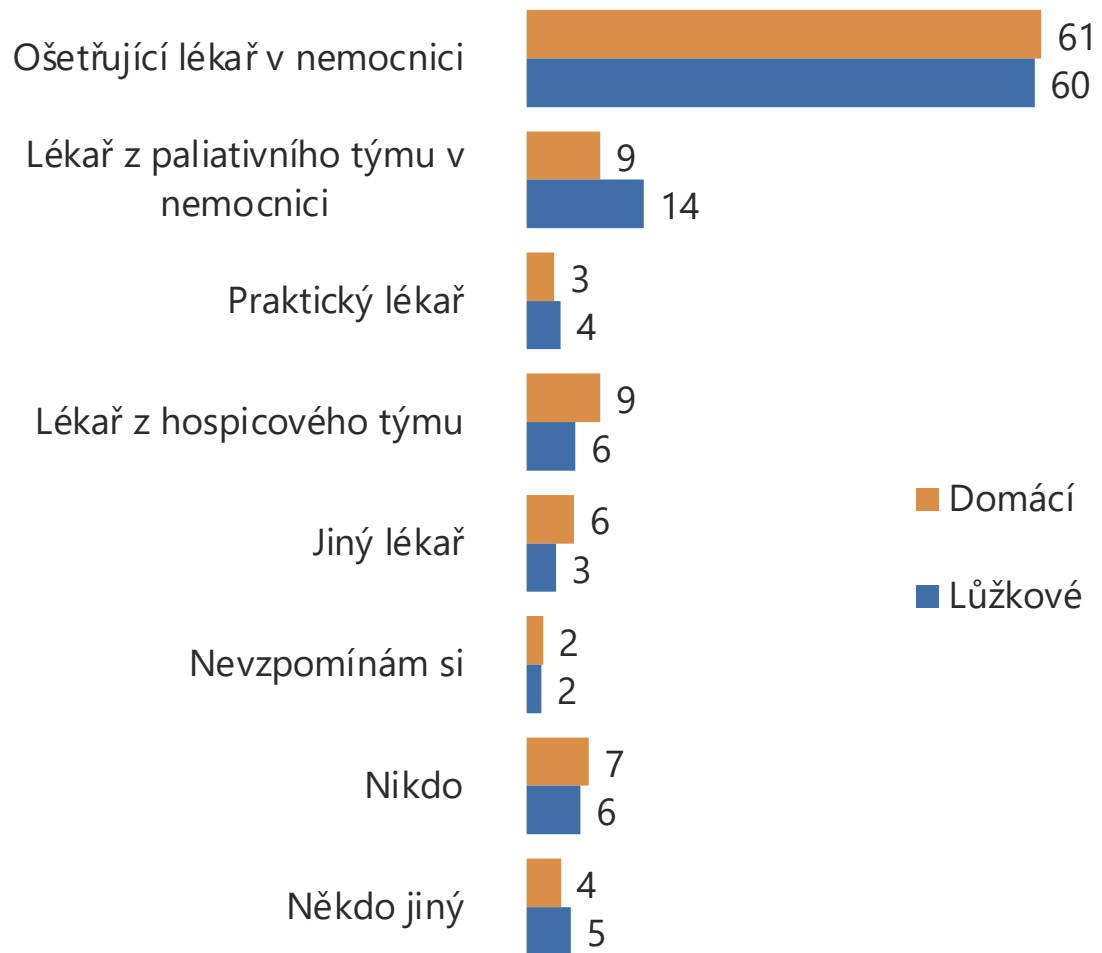
■ Dříve, než by bylo potřeba ■ Ve správnou chvíli ■ Později, než by bylo potřeba



- Většina respondentů je přesvědčená o tom, že hospicová péče byla zahájena ve správnou chvíli. Nicméně právě v tomto případě je třeba vzít v úvahu předchozí zjištění, že právě respondenti, jejichž blízcí byli v péči méně než týden, odpovídají na dotazník méně často. Jejich názor tedy neznáme.
- Navzdory rozdílům v délce péče mezi lůžkovými a domácími hospici, vnímání toho, zda byla péče včasná či ne, se mezi oběma typy hospiců téměř neliší.

Domníváte se, že Váš blízký byl přijat do hospicové péče
Všichni respondenti, n=704 [údaje v %]

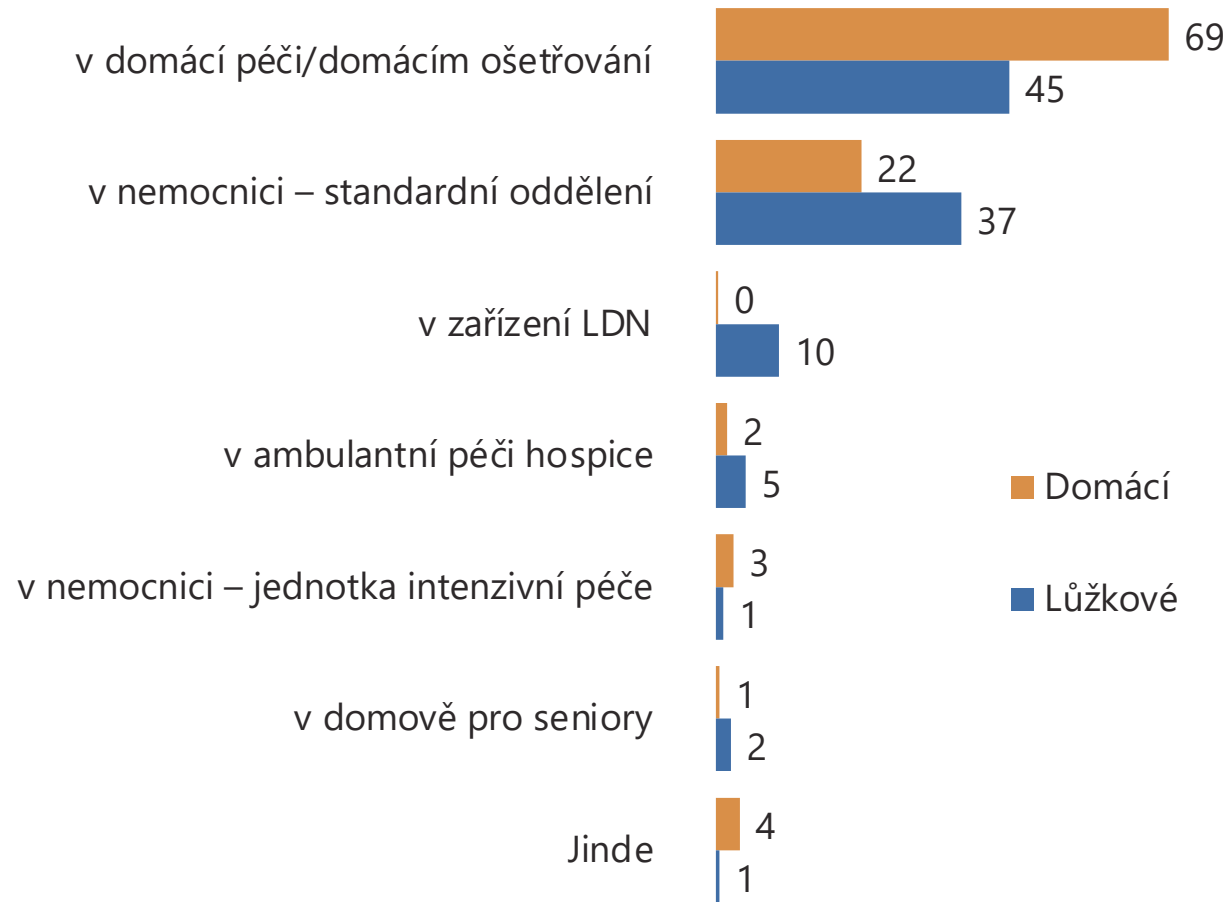
Zdroj informace o nevléčitelné nemoci



Kdo Vás poprvé informoval o tom, že nemoc Vašeho blízkého se už nepodaří vyléčit?
Všichni respondenti, n=694 [údaje v %]

- Tři pětiny respondentů se o nevléčitelnosti onemocnění dozvěděly od ošetřujícího lékaře v nemocnici.
- Zároveň je zde však téměř 15 % respondentů, které nikdo neinformoval o nevléčitelnosti onemocnění jejich blízkého, případně se tuto informaci dozvěděli až od pracovníků hospice.

Místo pobytu klienta před přijetím do péče

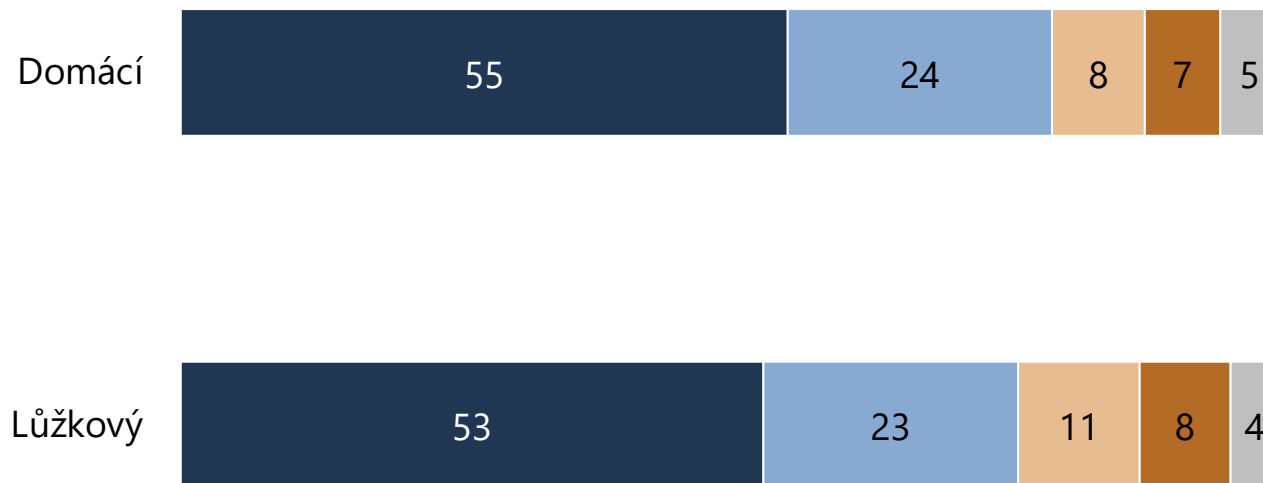


Těsně před tím, než byl Váš blízký přijat do hospicové péče, byl:
Všichni respondenti, n=697 [údaje v %]

- Většina klientů obou typů hospiců je do péče přijímána z domácího prostředí. Významně častěji to platí pro klienty domácích hospiců (7 z 10 klientů).
- Klienti přicházející z domácí péče tvoří necelou polovinu klientů lůžkových hospiců (45 %), druhou polovinu (47 %) tvoří zejména pacienti nemocnic a léčeben dlouhodobě nemocných.

Povědomí o konci

■ Určitě to věděl ■ Spíše to věděl ■ Spíše to nevěděl ■ Určitě to nevěděl ■ Nevím



- Podle pozůstalých si téměř pětina klientů pravděpodobně není vědoma toho, že jejich nemoc je nevléčitelná. Z komentářů vyplývá, že část těchto pacientů měla dlouhodobě snížené kognitivní schopnosti.

Před tím, než se Váš blízký dostal do péče hospice, věděl, že je nevléčitelně nemocný?
Všichni respondenti, n=704 [údaje v %]

Okolnosti péče – domácí

Pozůstalí nejčastěji srovnávají péči hospice s předchozí nemocniční zkušeností, pro niž toto srovnání vychází nepříznivě. Hospicová péče je vnímána jako zázrak a pozůstalí často litují, že ji nevyhledali dříve. Na druhou stranu je často zmiňováno, že dřívější péče je nedostupná jednak z důvodu omezené kapacity hospiců a také kvůli nedostatečné informovanosti nemocničního personálu.

„Tým se snažil tatínkovi bolest tišit. V nemocnici jsme se nemohli dovolat k tomu, aby nám pomohli. Stále nám říkali, že brufen bude stačit a že to nemůže tak bolet. Doma byl tatínek na morfiové pumpě a nitrožilně dostával další tisíce léky. Věřím, že poslední chvíle pro tátu nebyly utrpením.“

„Naprosto předčilo naše očekávání. Báli jsme se, jak to zvládneme, ale hospic. péče nás o všem informovala dopředu, byli stále k dispozici a radili po telefonu nebo přijeli osobně. Rozhodně doporučuji a hlavně lékaři by měli o této možnosti informovat pacienta, v našem případě tak tomu bohužel nebylo.“

„Na hospic jsem se obrátila již v krajní nouzi, kdy mě všichni ostatní lékaři lidově řečeno poslali někam s tím, že s babiččinými bolestmi se nedá nic dělat a že vlastně ani neví co dělat. Lékařka hospicu zareagovala okamžitě po telefonu a druhý den již přišel tým na konzultaci. Rychlejší a pohotovější reakci řešící konkrétní problém a situaci jsem za dva roky péče nezažila.“

„Pomoc lékaře i sester z (hospicu, anonymizováno) byla nejen profesionální, ale i nesmírně lidská. Byl to diametrální rozdíl proti přístupu lékařů a sester v nemocnici.“

„Manžel byl v péči pouhé 4 hodiny. Bohužel se první návštěva podařila domluvit až 3 nebo 4 dny poté, co jsme (hospic, anonymizováno) kontaktovali.“

„Přála bych si, aby nemocnice rychleji spolupracovala s hospicem a umožnila umírajícímu klidný konec u svých blízkých.“

Okolnosti péče – lůžková

Stejně jako u domácích hospiců, srovnávají pozůstalí péči hospice s předchozí nemocniční zkušeností, a i oni vnímají hospicovou péči jako nesrovnatelně lepší. Respondenti (a klienti) lůžkových hospiců byli významně více zasaženi pandemií covid-19, která mnohé hospice donutila přijmout opatření, jež byla pozůstalými vnímána negativně. Tato opatření vnímali hůře pozůstalí, jejichž blízcí přicházeli do hospice z domácí péče, pozůstalí klientů překládaných z nemocnic naopak často pozitivně vnímali uvolnění některých pravidel oproti nemocnici.

„Maminku nám nechtěli pustit z nemocnice, i když museli vědět, že umírá. Pořád se snažili o procedury, při kterých spíše trpěla. Měla jsem s tím jako dcera veliké nervy. Chtěla jsem pro ni důstojnou smrt a ona také. Byly jsme moc rády, že nám soc. pracovníce v nemocnici nabídla toto řešení. Bohužel to bylo příliš pozdě, za což mohlo plicní oddělení v (anonymizováno), kde se chovali naprosto neprofesionálně. Děkuji za vše, co jste mohli pro mou maminku udělat.“

„Když jsme matku vezli z nemocnice, byla na tom velmi špatně a to zejména po psychické stránce, protože personál v nemocnici se k ní nechoval moc dobře. Během pár dní v hospicu se její stav rapidně zlepšil. Přestože se nejednalo o vyléčení, tak jí to pomohlo strávit poslední měsíce života důstojně v příjemném prostředí, kde neměla pocit, že je někomu na obtíž. Za matkou jsme jezdili několikrát týdně a i přes covid opatření, která znamenala pro personál více práce, jsme se vždy setkali s laskavostí a trpělivostí.“

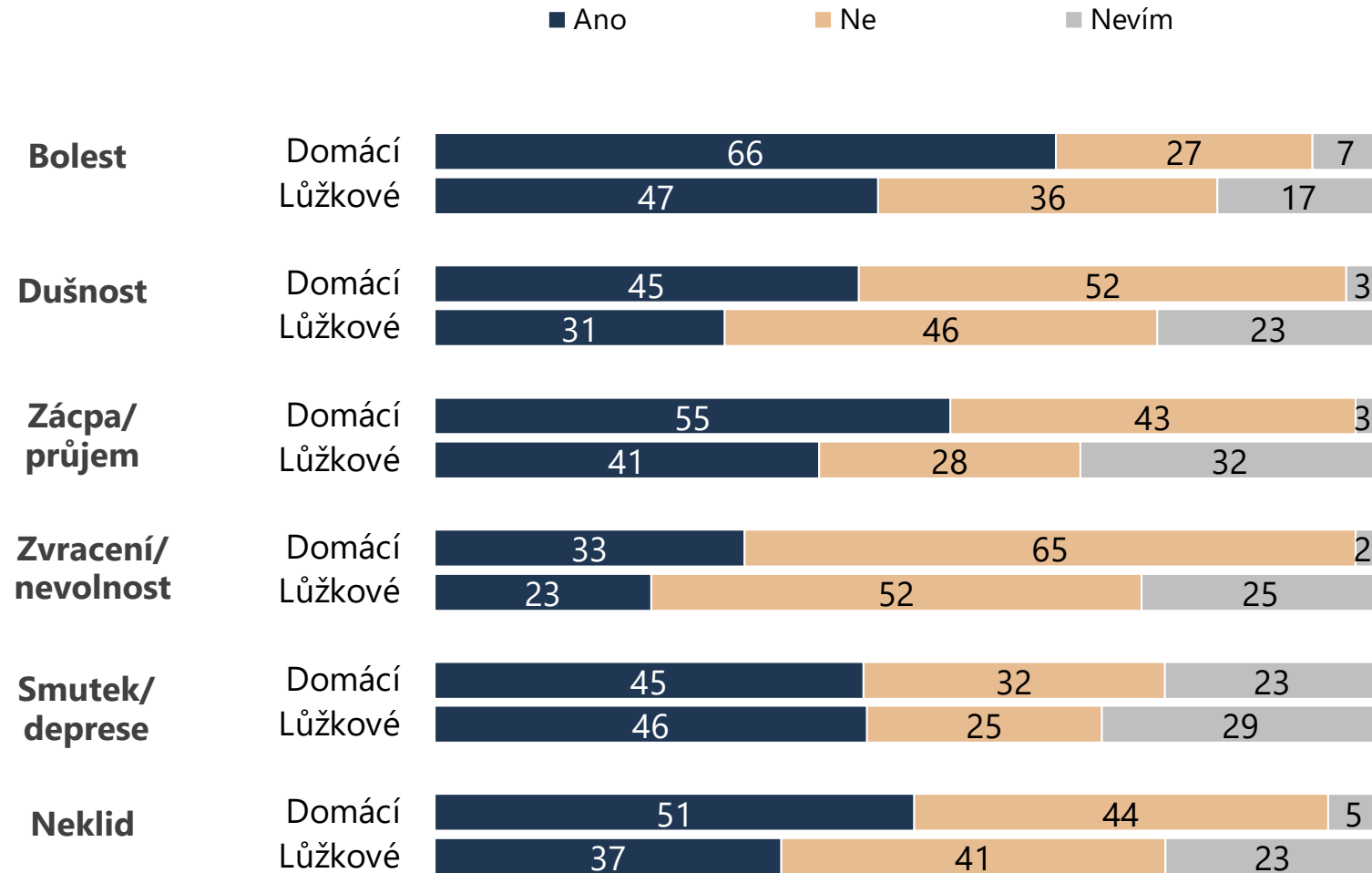
„Velmi mne mrzí, že jsem maminku nepřemluvila dříve k hospicové péči, mohla tu být ještě pár měsíců. Neustálé pobyty v nemocnici a neprofesionální přístup personálu vůči starému člověku se na ní podepsal. I když byla v hospicu pár dní, myslím, že byla spokojená a odešla v klidu. Na mne její pobyt v hosp. zařízení udělal velmi dobrý dojem -> prostor, úcta k člověku, péče, profesionální jednání. bylo by třeba více takových zařízení.“

„Můžu hodnotit jen kladně, škoda, že se tam nedostala dříve. Nemocnice neposkytne vůbec nic. V době covidu-19 už vůbec.“

„Veškerou komunikaci a možnost návštěvy zkomplikovala covidová nařízení. V den, kdy jsem obdržela výsledky PCR testu a já mohla na návštěvu, děda zemřel.“

Pomoc se symptomy

Incidence symptomů

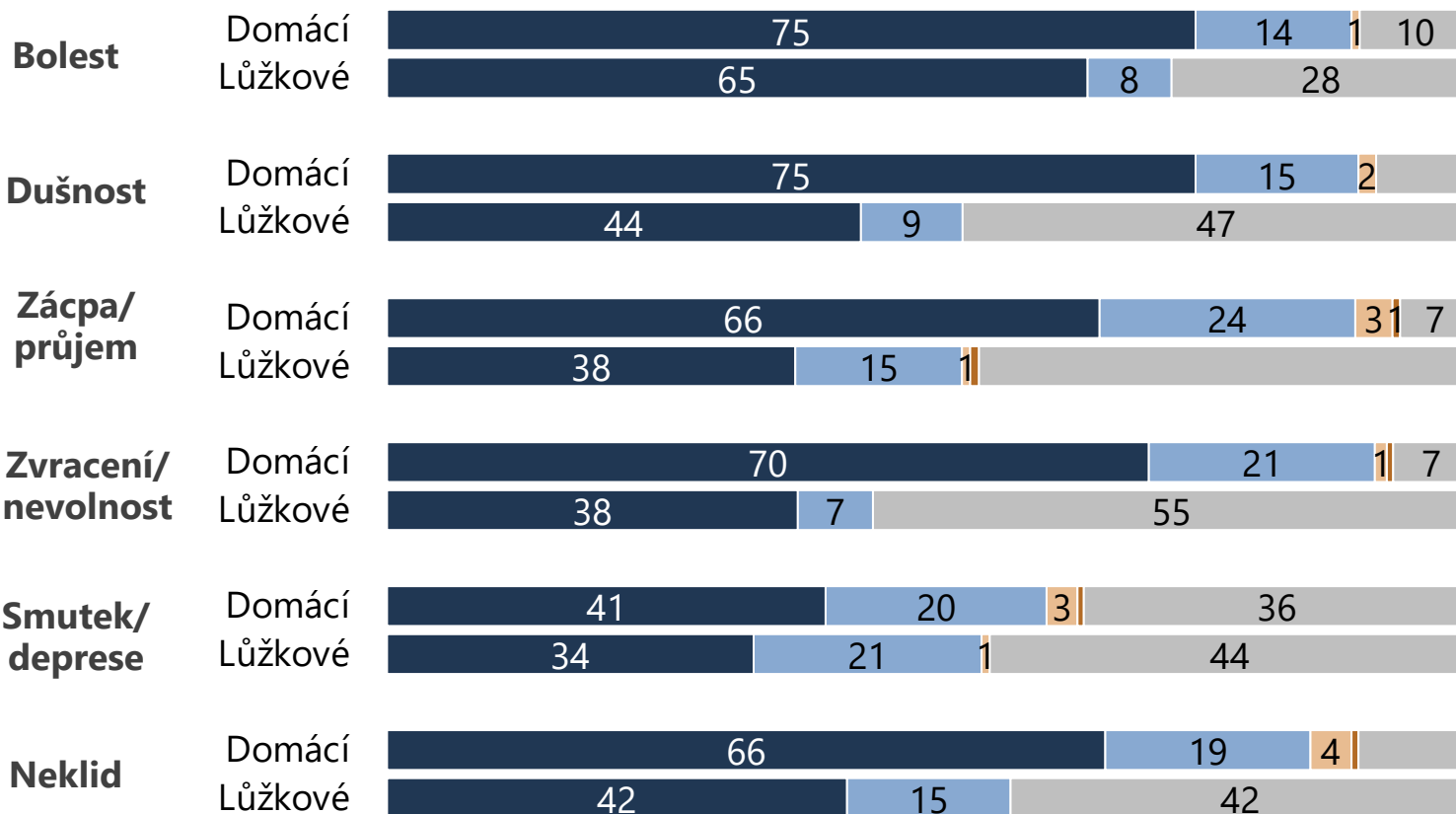


Během hospicové péče měl Váš blízký
Všichni respondenti, n=704, 698, 697, 700, 697, 693 [údaje v %]

- Respondenti domácích hospiců významně častěji uvádějí, že jejich blízký trpěl některým ze sledovaných symptomů. Nejčastěji uvádí bolest, zácpu a neklid.
- Respondenti lůžkových hospiců významně častěji nevědí, zda jejich blízký trpěl některými ze sledovaných symptomů.
- Tento rozdíl je přirozený a je dán z větší části odlišným typem péče, kdy v domácím prostředí řeší potíže se symptomy primárně pečující blízký s podporou hospicového týmu, zatímco v lůžkovém hospici primárně personál zařízení.

Řešení symptomů

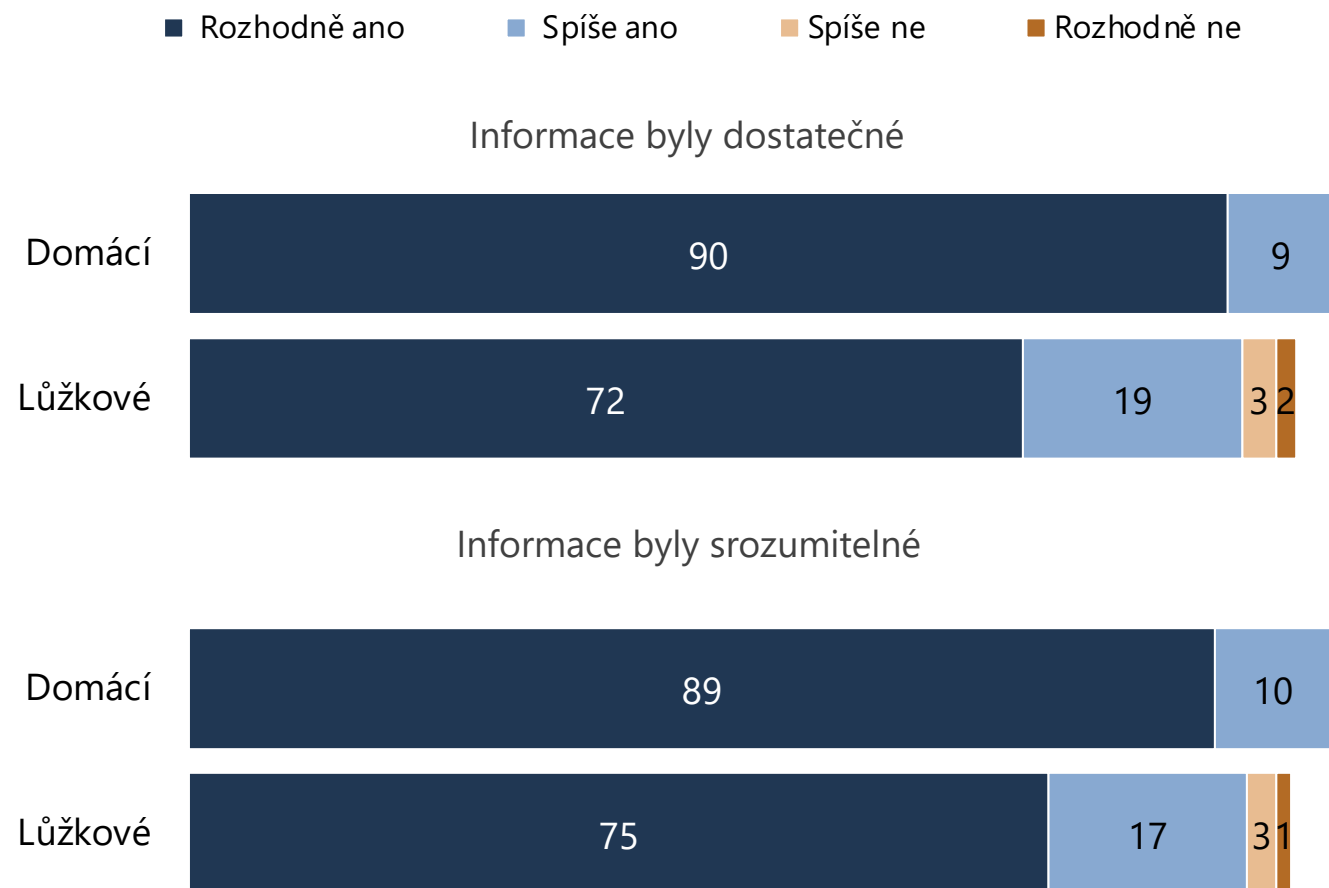
■ Rozhodně ano ■ Spíše ano ■ Spíše ne ■ Rozhodně ne ■ Nevím



Byly symptomy řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře?
Jen respondenti, kteří odpověděli, že jejich blízký daný syndrom měl [údaje v %]

- Fyzické symptomy jsou obvykle lépe rozpoznatelné a hospice je umí řešit lépe, než symptomy psychické.
- Z hlediska incidence i řešení symptomů jsou si respondenti obou typů hospiců nejméně jistí tím, zda jejich blízký trpěl smutkem či depresí a zda byly tyto potíže řešeny dostatečně.
- Podobně jako u incidence symptomů, respondenti lůžkových hospiců si jsou méně jistí v tom, zda pracovníci hospice řešili potíže jejich blízkých v dostatečné míře.

Informace ohledně podávaných léků



- Respondenti obecně hodnotí komunikaci hospiců velmi pozitivně, informace o podávaných lécích považují za dostatečné a srozumitelné.
- Respondenti domácích hospiců jsou významně spokojenější s informacemi ohledně podávaných léků. Z komentářů nicméně vyplývá, že respondenti lůžkových hospiců často tolik informací ani nevyžadují.

. Byly informace, které Vám dával hospicový tým ohledně léků podávaných Vašemu blízkému
Všichni respondenti, n=686, n=654 [údaje v %]

Pomoc se symptomy - domácí

Dobré zajištění symptomů více vnímají pozůstalí klientů domácích hospiců, kteří jsou do péče více prakticky zapojeni. **Vysoce oceňují profesionalitu, se kterou pracovníci hospice dovedou ošetřovat potíže, s nimiž se jejich blízcí potýkají.** Mezi komentáři se vůbec nezmiňuje, že by nějaké symptomy zůstaly neošetřeny, nebo že by je pracovníci hospice neošetřili dostatečně. **Respondenti dále vyzdvihují, že je tato péče poskytována s lidskostí a respektem jak ke klientovi, tak k jeho blízkým.** Pokud se mezi komentáři zmiňují nějaké problémy, souvisejí **a) s omezenou kapacitou hospiců**, která oddaluje přijetí do péče – hospice se často snaží zajistit aspoň nějakou podporu, ale nemohou poskytovat plnohodnotnou péči, což klade větší nároky na pečující a **b) o nedostatky v komunikaci** – pozůstalí neporozuměli informacím ohledně vysazení / nasazení léků nebo některým zdravotnickým úkonům.

„Bolesti se postupem času zvyšovaly, zvyšovala se i od lékaře dávka na bolest, vše bylo řešeno ihned a na základě velice vstřícné dohody.“

„Velmi mně pomohla praktická ukázka, jak polohovat, hlavně podání utěšujících injekcí.“

„Velice si cením, že moje maminka díky vám netrpěla silnými bolestmi, díky utlumujícím lékům. To by v nemocnici takto nebylo, kdykoliv jsem zavolala do MH (mobilní hospic, pozn.), kontaktovali lékaře a ten upravil dávkování. V nemocnici v těchto stádiích nemoci jsou spíše horší zkušenosti, proto jsem volila MH.“

„Vždy mi paní lékařka i sestřička, trpělivě, srozumitelně vysvětlila dávkování léků i napsala písemně!“

„Nevěděla jsem přesně, kdy mám přejít z perorálních léků k injekcím. Zavolala jsem proto hospicový tým zbytečně o den až dva později a prodloužila stavy dušnosti a zmatenosti.“

„Na začátku péče ze strany hospice byl problém se zajištěním péče každý den, i když už jsme měli dojem, že by to bylo potřeba každý den. Doporučili nám, aby nám vypomohla sociální služba, ale sestry zde nebyly vůbec vyškolené.“

Pomoc se symptomy - lůžkové

Pro pozůstalé klientů lůžkových hospiců je obtížnější na otázky ohledně symptomové péče odpovídat. Nejsou primárními pečovateli a stav svého blízkého nesledují nepřetržitě, ale vyvozují jej z toho, jak vypadá během návštěv a co jim on sám o péči říká. Na rozdíl od domácích hospiců, kde se pozůstalí soustředí na konkrétní léky a úkony, u lůžkových hospiců **je důraz kladen na důvěru a komunikaci hospice. Pozůstalí vysoce oceňují lidskost a laskavost personálu, čistotu a úsilí hospice o včasné a dostatečné informování o stavu klienta.** Pokud se ojediněle objeví nějaký problém, týká se **nedostatečného poskytování informací či nedostupnosti lékařů.**

„Lepší péči jsme nikdy nezažili, vždy jste se věnovali všem potřebám a vše nám vysvětlili.“

„S hospicovou péčí v (anonymizováno) jsem 100% spokojená. Lidskost, vstřícnost a laskavost personálu je neuvěřitelná. Jsou to lidé na svých místech a patří jim můj velký dík, že dokázali poslední dny mého bratra zpříjemnit a našel tam konečně klid.“

“...detaily jsem nezjišťovala, personálu jsem plně důvěřovala...”

„Péče i informovanost nás blízkých opravdu kvalitní a na úrovni Hlavně lidská.“

„Personál hospicu byl skvělý, babička byla vždy krásně čistounká. Často si s ní sestřičky chodily povídat. Největší díky patří sestřičce (anonymizováno). Tu babička milovala a vždy na ní čekala.“

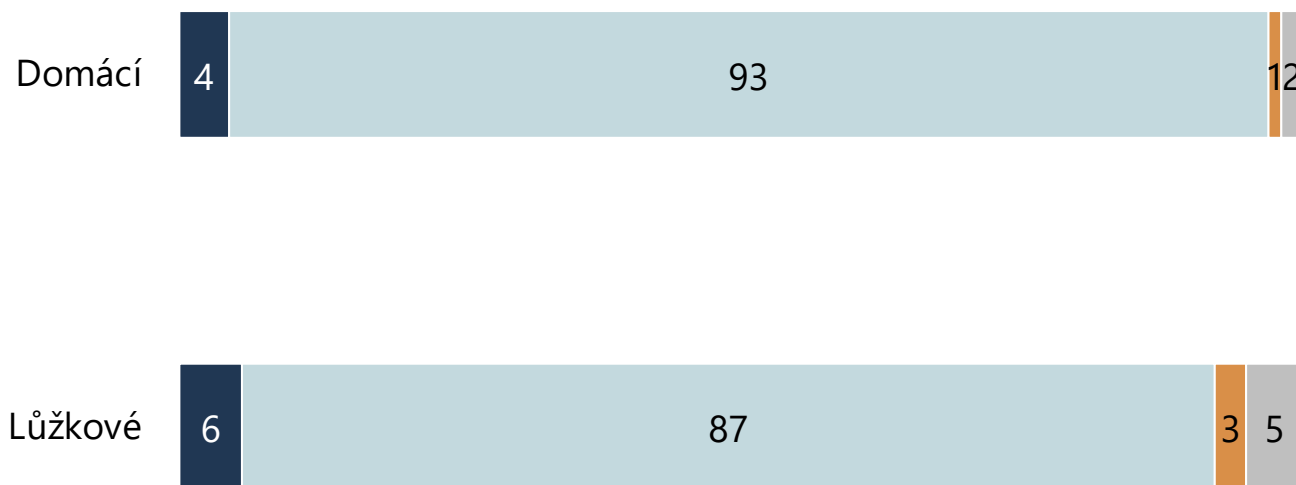
„Mojí mamince byly po přijetí do hospice vysazeny některé léky, nebyl nikdo schopen mi říci proč. Komunikace ze strany lékařů byly omezené.“

„O zdravotním stavu jsme nedostávali žádné informace, lékaře jsme za celou dobu pobytu neviděli.“

Citová a duchovní podpora

Emoční opora

■ Více, než bych chtěl ■ Přesně tolik, kolik bylo potřeba ■ Méně, než bylo potřeba ■ Nevím, nevzpomínám si

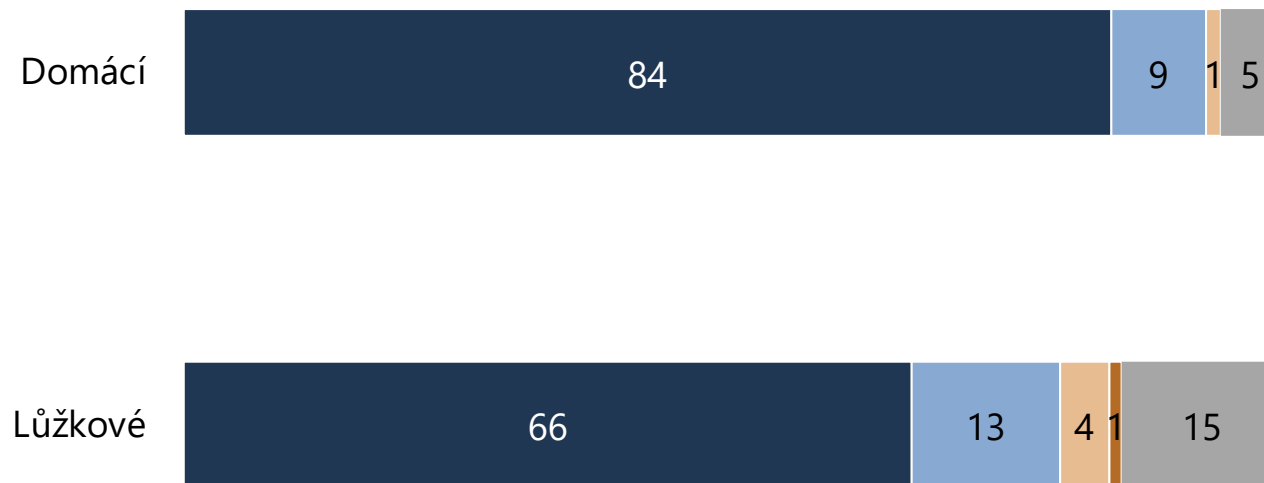


- Převážná většina respondentů je spokojená s množstvím emoční podpory, kterou jim hospicové týmy poskytují.

Nakolik Vám byl hospicový tým v průběhu péče o Vašeho blízkého citovou (emoční) oporou?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

Naslouchání

■ Vždy ■ Obvykle ■ Občas ■ Nikdy ■ Nepotřeboval/a jsem to

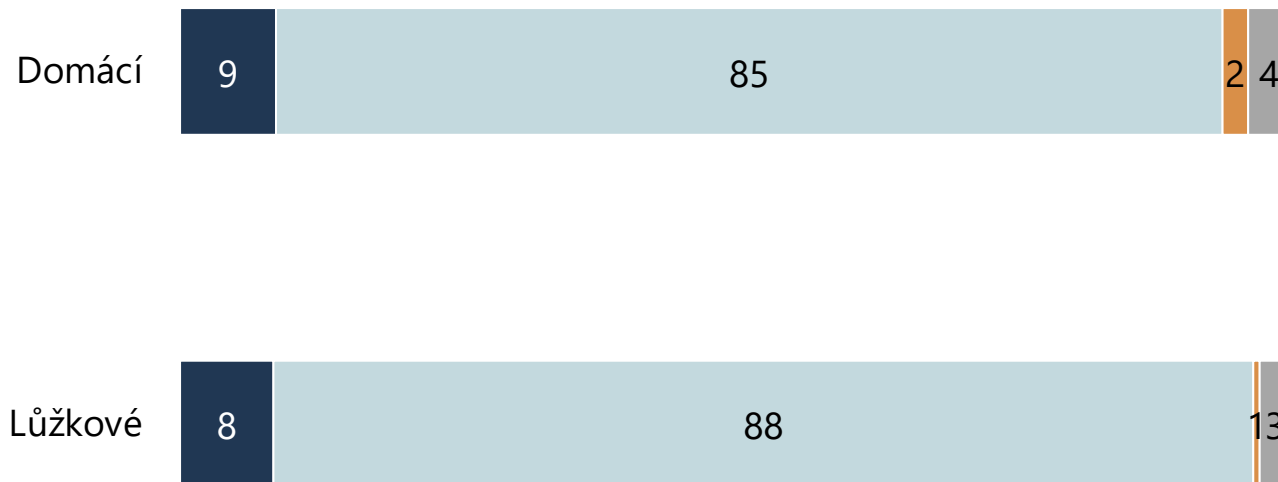


Jak často Vám někdo z hospicového týmu pozorně naslouchal ve chvílích, kdy jste to potřeboval/a?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

- Převážná většina respondentů uvedla, že jim zaměstnanci hospice naslouchali vždy, když to potřebovali.
- Respondenti domácích hospiců významně častěji uváděli, že jim bylo nasloucháno vždy, když to potřebovali, což nicméně úzce souvisí s tím, že respondenti lůžkových hospiců významně častěji uváděli, že tuto péči vůbec nepotřebovali.

Opora bezprostředně po úmrtí

■ Více, než bylo nutné ■ Přesně tolik, kolik bylo potřeba ■ Méně, než bylo potřeba ■ Nevím, nevzpomínám si

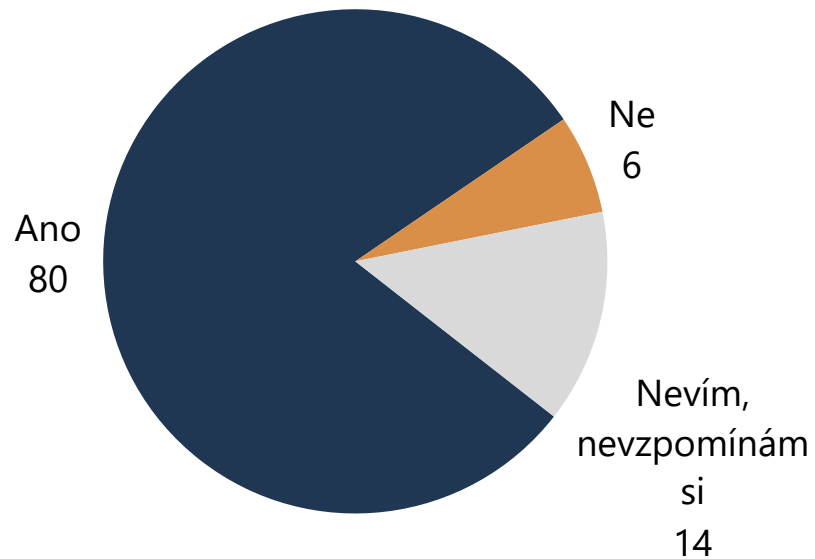


- Většina respondentů je spokojena s oporou bezprostředně po úmrtí.

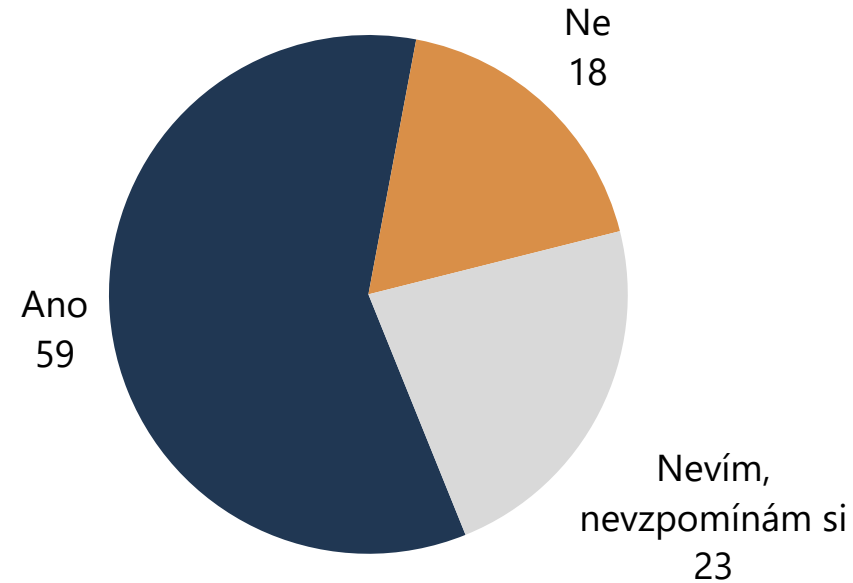
Nakolik Vám byli pracovníci hospice oporou v prvních momentech po úmrtí Vašeho blízkého?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

Nabídnutí pomoci v zármutku

Domácí hospice



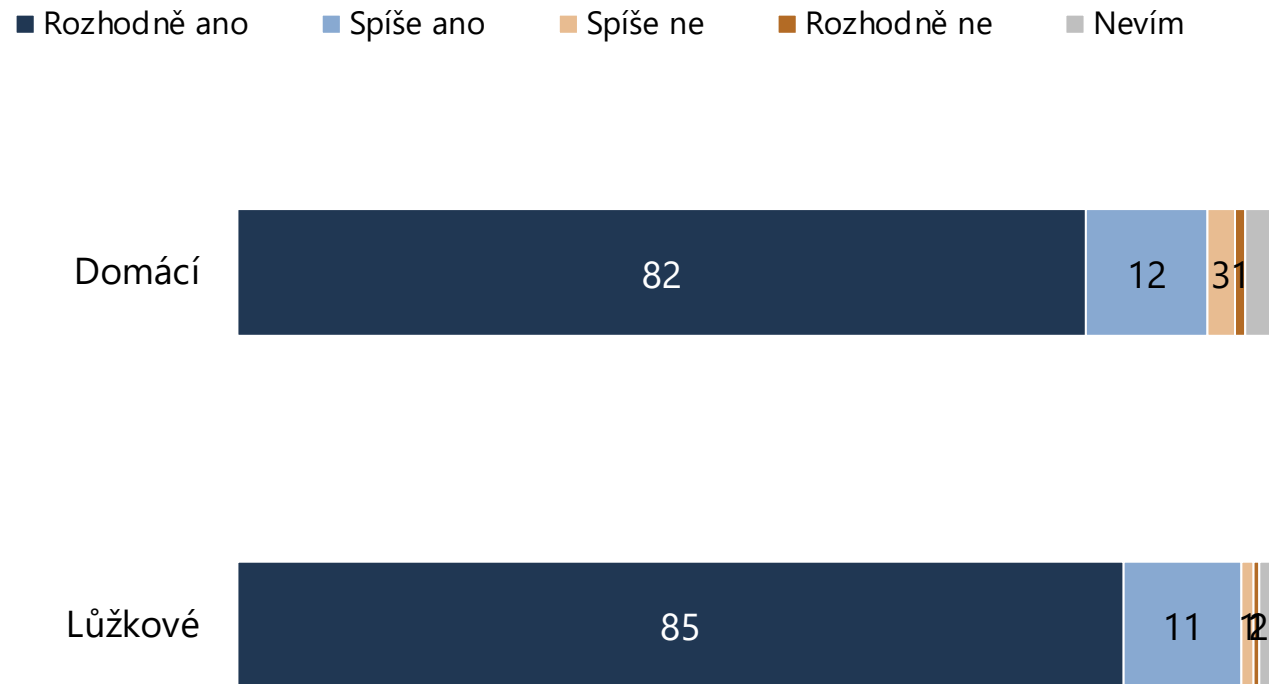
Lůžkové hospice



- Většina respondentů uvedla, že jim byla nabídnuta pomoc v zármutku.
- Významně častěji si na tuto nabídku vzpomínají respondenti domácích hospiců.

Nabídli Vám pracovníci hospice dlouhodobou pomoc a podporu ve Vašem zármutku po úmrtí Vašeho blízkého?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

Pomoc s postupem po úmrtí



Poskytli Vám pracovníci hospice dostatek informací o tom, jak postupovat při řešení nezbytných úředních záležitostí spojených s úmrtím Vašeho blízkého?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

- Převážná většina respondentů je spokojena s podporou hospice v postupech spojených s praktickými záležitostmi, které je potřeba vyřešit po úmrtí blízkého.
- Odpovědi respondentů domácích a lůžkových hospiců se významně neliší.

Citová a duchovní podpora - domácí

Důležitou součástí hospicové péče je poskytování emocionální a psychologické podpory a je tím aspektem péče, který pozůstali velmi vnímají napříč všemi službami, které hospic poskytuje a který hospicovou péči nejvíce odlišuje od jejich zkušeností s ostatními zdravotnickými zařízeními. Pozůstali také velmi **pozitivně vnímají informační brožury**, ve kterých nacházejí ve vypjatých okamžicích praktickou oporu. Výjimečný negativní komentář se týká situací, kdy personál hospice nereagoval dostatečně citlivě.

„Bez významné pomoci bych se neobešla. Jsem vděčná za mé vedení a povzbuzování hospicovému týmu. Díky lékaři a sestřičkám jsem mohla o tatínka pečovat doma a zvládla jsem to, až do samého tatínkova odchodu. Zemřel v kruhu rodiny, doma, kde to miloval a díky hospicové péči v klidu a bez bolesti.“

„Dokonalá informovanost v podobě letáků, vše mi bylo samozřejmě i řečeno, ale v tu chvíli jsem byla jak v mlze, tak bylo skvělé si to přečíst.“

„Tatínek odešel přesně v moment, kdy sestřička přišla k nám domů. Bez ní bychom si poradili velice těžko. Pomohla nám vše zařídit a vnesla k nám klid, který byl tak nutný. Řekla přesně to, co jsme potřebovali slyšet.“

„Vždy dokázali s námi, ale hlavně s manželkou/maminkou, mluvit otevřeně, vstřícně a uklidnit ji i nás, abychom byli v co největší možné pohodě jak po fyzické, tak po psychické stránce. Nikdy se nám nestalo, že by po návštěvě byla nějak psychicky rozhozená. Spíše naopak. Vyjadřovala náklonnost k sestřičkám i lékařům, což se v době, kdy ještě byla v nemocnici ne vždy stávalo. Byl u nás dokonce duchovní, který byl neskutečně pozitivní a dokázal s manželkou/maminkou mluvit o smrti, aniž by z toho byla nějak psychicky stresovaná. Velmi oceňujeme odhad sestřičky, kdy vyhodnotila, že je návštěva vzhledem k psychickému i fyzickému stavu již vhodná.“

„Jedna sestra mluvila před pacientem nahlas o tom, že už mu zbývá max. pár hodin a je zázrak, že je ještě naživu - možná, že už to nevnímal, ale není to jisté, takové věci by raději měly být řešeny mimo doslech pacientů.“

Citová a duchovní podpora - lůžkové

Podobně jako v případě symptomové péče, potřebují příbuzní klientů lůžkových hospiců především důvěřovat personálu, že je jejich blízkým dostatečnou emocionální oporou. Často jsou příjemně překvapeni, když zjistí, že tato péče se vztahuje i na ně. Pozůstali jsou vděční za praktické informace, které jim hospic bezprostředně po úmrtí jejich blízkého poskytuje a oceňují, pokud personál dokáže odhadnout, jak velkou citovou oporu potřebují. Připomínky mají pouze výjimečně, a to k některým standardizovaným procedurám, které jsou v hospicích nastaveny pro větší plynulost péče.

„Byla jsem moc spokojená s péčí o matku a mile překvapená, že bylo pečováno i o mě. Škoda že nemoc postupovala tak rychle, kdyby mohla matka být v hospicu déle (dříve by nastoupila), bylo by to pro všechny lepší.“

„Využili jsme podporu psycholožky hospicu v den úmrtí manžela, rada jak se rozloučit, než navždy odešel, byla pro nás ohromně důležitá, za to budu vždycky vděčná. Také psychologická pomoc pro dceru s úzkostnými stavy.“

„V době úmrtí ženy jsem byl v místě se všemi třemi syny, takže pomoc a podpora nebyla nutná, ale ochota určitě byla. V té chvíli by byla důrazněji nabízena podpora v zármutku spíše nadbytečná.“

„Díky informacím od personálu jsem zvládla vyřídit pohřeb o dost snadněji.“

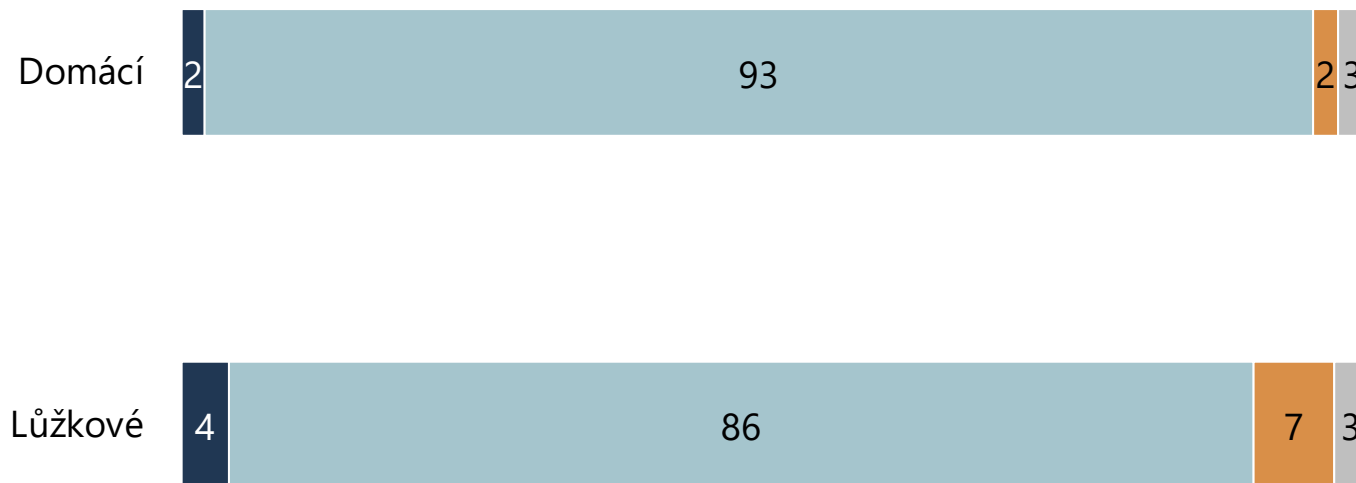
„Musím říct, že mě v první chvíli zarazilo placení poplatku předem a v hotovosti. Snad jsem pochopila, že je to z důvodů prevence skutečně uhrazení poplatku. Vše bylo správně vyrovnáno. Ale v době, kdy blízcí umísťují nemocného do hospice, mají sami už velké starosti. Tato část včetně "zúřadování" byla velmi zdlouhavá.“

„Snad jediné, co mě trochu mrzelo, že mi bylo ošetřovatelkou řečeno, že bych si měla s vyklízením pokoje pospíšet, protože pokoj potřebuje uklidit. Je ale pravda, že jsem to tam vyklízela hodinu a bylo asi 7 večer. Chápu ale naprosto, že asi byla potřeba to tam uklidit ještě před dalším dnem. Vlastně to ani není výtko. Spíše bych zpětně v těchto těžkých chvílích uvítala, kdybych v tom pokoji mohla pár minut ještě tiše pobýt.“

Komunikace

Informace o zdravotním stavu

■ Více, než bych potřeboval/a ■ Právě tak, jak jsem potřeboval/a ■ Méně, než bych potřeboval/a ■ Nevím, nevzpomínám si

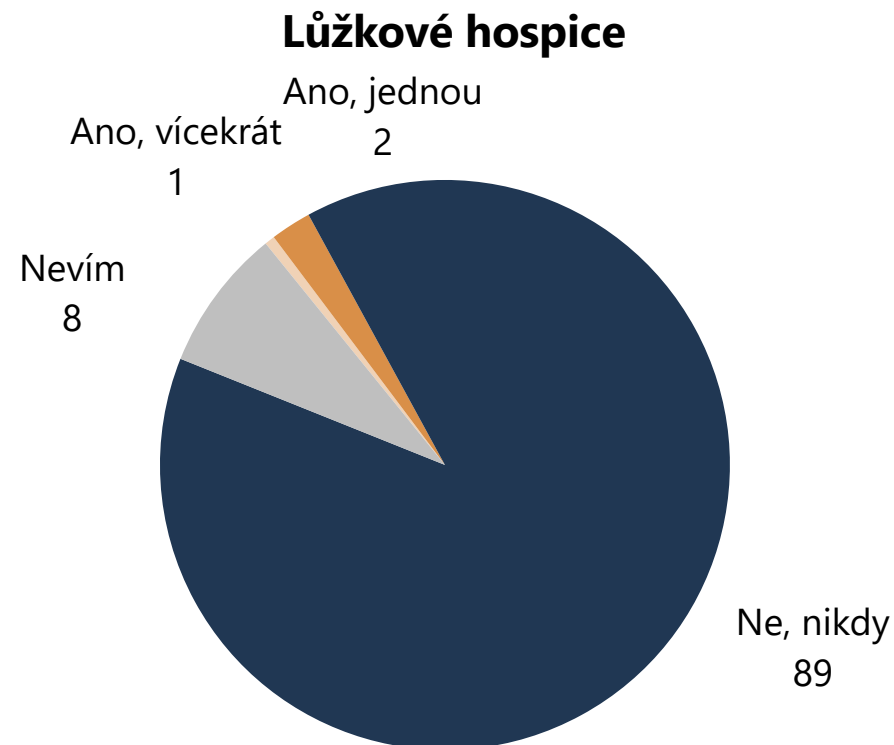
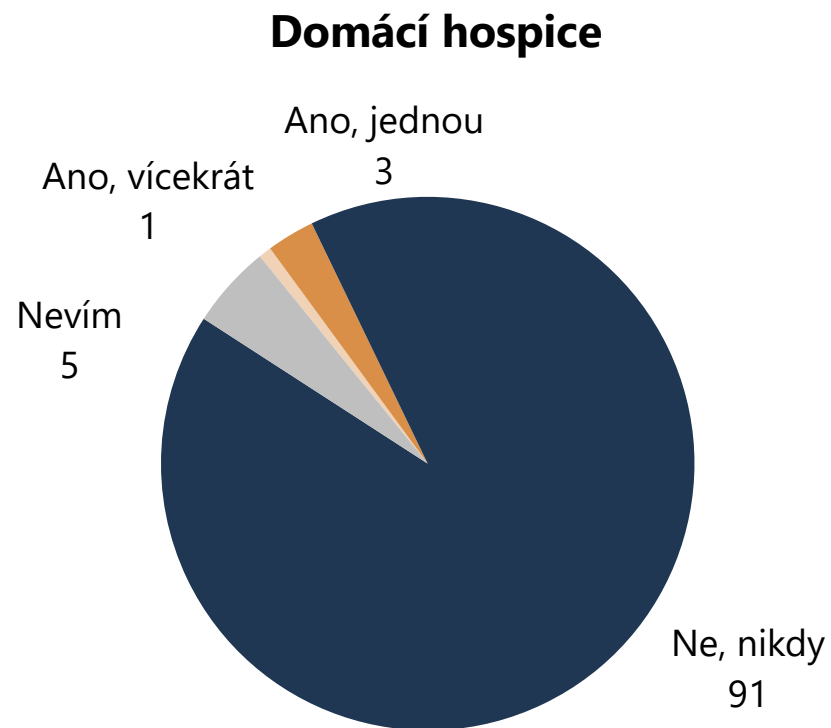


- Devět z deseti respondentů uvedlo, že dostávali tolik informací o zdravotním stavu svých blízkých, kolik bylo potřeba.

Nakolik Vás pracovníci hospice informovali o tom, jak se vyvíjí zdravotní stav Vašeho blízkého?
Všichni respondenti, n=694 [údaje v %]

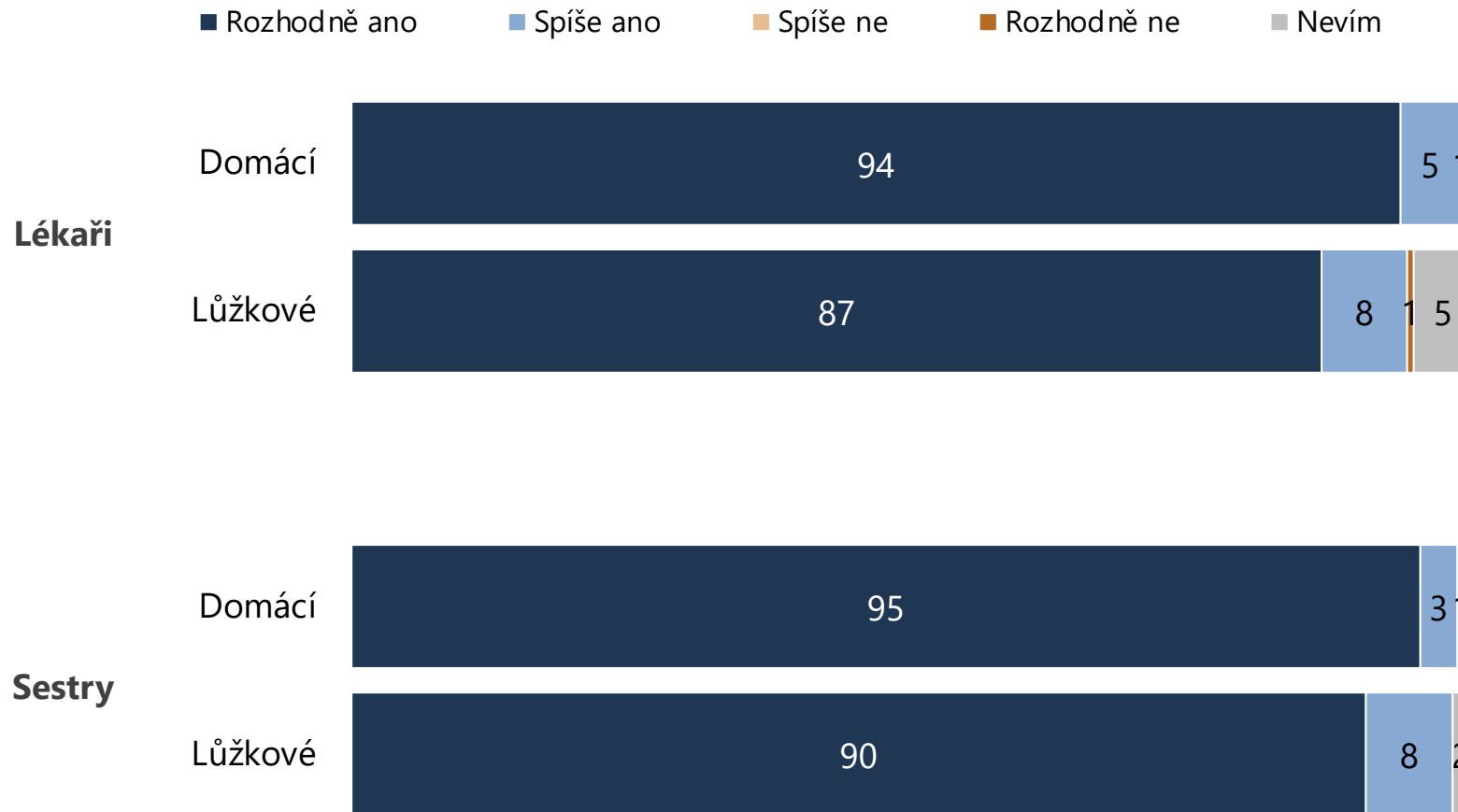
Protichůdné informace o péči/zdravotním stavu

Téměř 90 % respondentů uvedlo, že nedostávali protichůdné informace o zdravotním stavu svého blízkého.



Měl/a jste někdy pocit, že jste dostal/a od pracovníků hospice protichůdné informace ohledně péče nebo zdravotního stavu Vašeho blízkého
Všichni respondenti, n=690 [údaje v %]

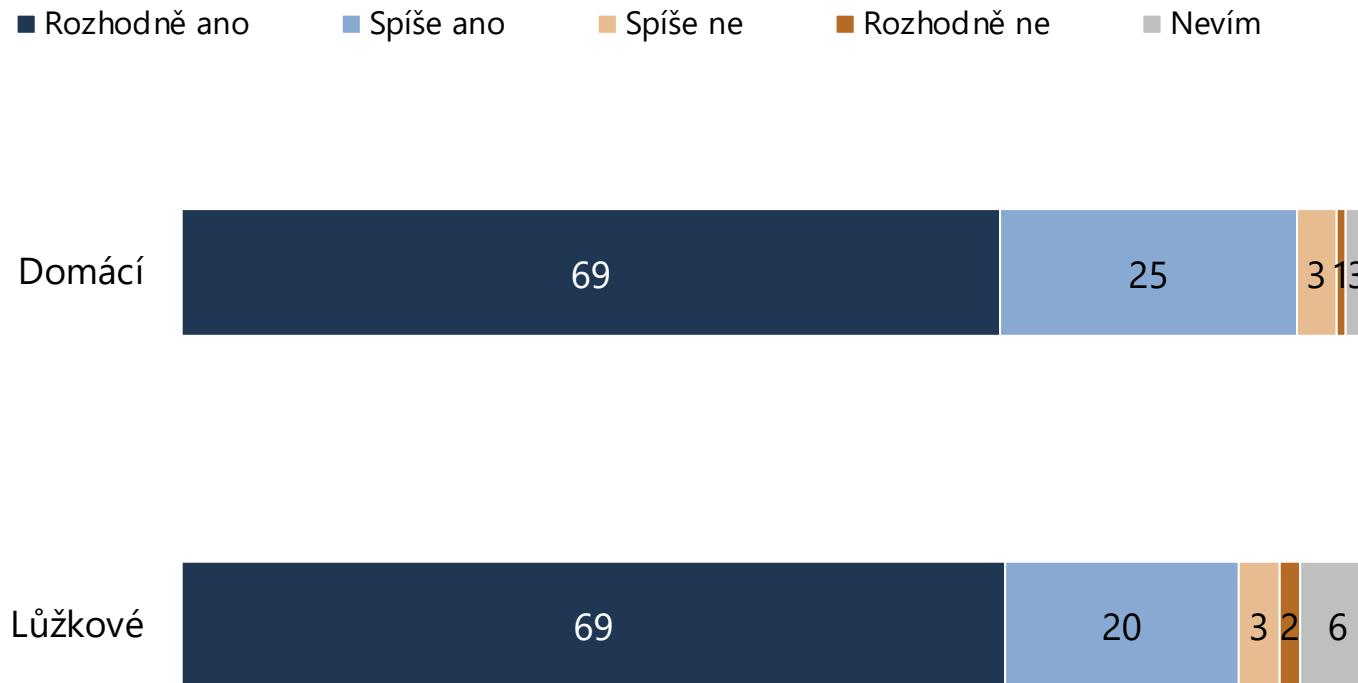
Respektující přístup



- Převážná většina respondentů míní, že zaměstnanci hospice přistupovali k pacientům s respektem, přičemž o něco lépe hodnotí zdravotní sestry než lékaře.

. Přistupovali lékaři, sestry a ostatní pracovníci hospice podílející se na péči k Vašemu blízkému s respektem?
Všichni respondenti, n= 685, 683 [údaje v %]

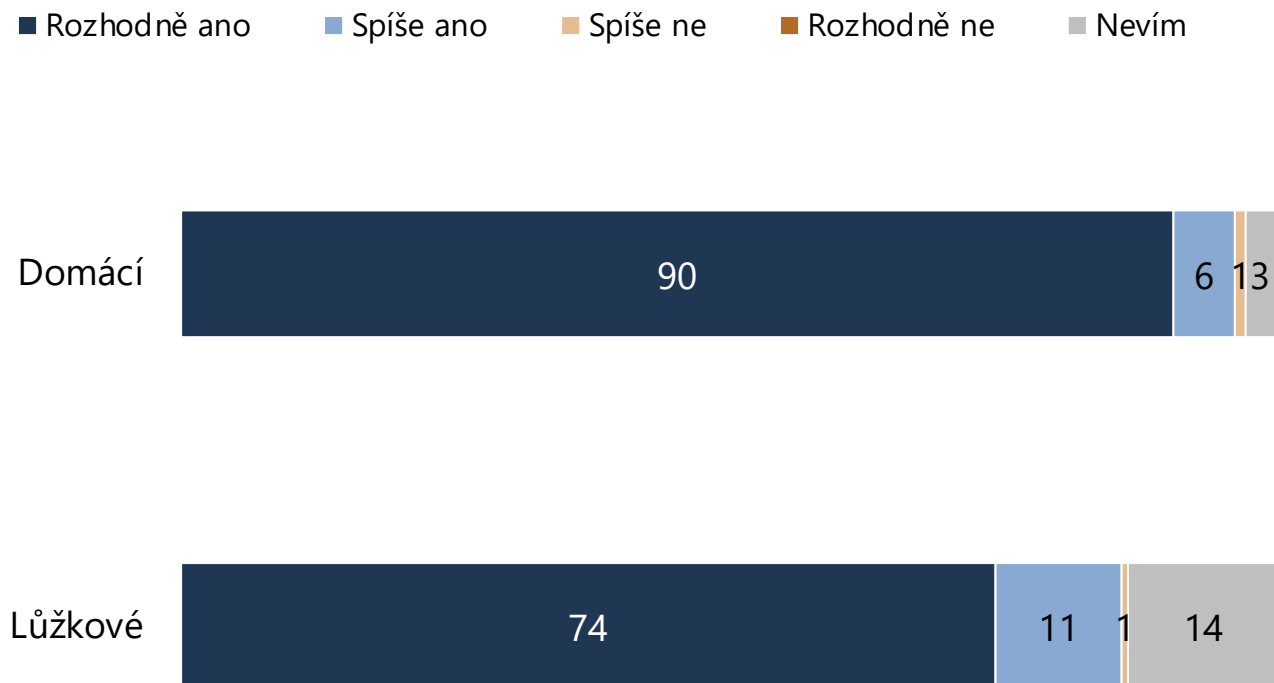
Spokojenost s frekvencí komunikace s lékařem



- Převážná většina respondentů byla s frekvencí komunikace s lékařem spokojená.
- Celkově větší míra spokojenosti (určitě + spíše ano) panuje mezi respondenty domácích hospiců.

V době, kdy byl Váš blízký v péči hospice, mohl/a jste mluvit s lékařem tak často, jak jste potřeboval/a?
Všichni respondenti, n=689 [údaje v %]

Nepřetržitá péče



V době, kdy byl Váš blízký v péči hospice, byla péče o Vašeho blízkého zajištěna nepřetržitě (tzn. byla dostupná telefonická podpora zdravotníků i přes noci, o víkendech a o svátcích)?
Všichni respondenti, n=693 [údaje v %]

- Většina respondentů domácích hospiců si byla vědoma, že mohou hospic kontaktovat kdykoli budou potřebovat.
- Je možné, že respondenti lůžkových hospiců pravděpodobně nechápali, proč se na takovou samozřejmost ptáme a proto, častěji volili variantu „nevím“.

Komunikace- domácí

Podobně jako psychická podpora i důraz na komunikaci se prolíná celou hospicovou péčí a pozůstalí ji také tak vnímají – množství i způsob podávání informací pozůstalí komentují napříč všemi aspekty péče. Pozůstalí nejvíce **oceňují jistotu, že mohou volat kdykoli**, dále vyzdvihují **dostatek času na rozhovor**, včetně možnosti otevírat složitá témata. Často jsou opět zmiňovány brožurky a příručky s praktickými radami, co a kdy je třeba zařídit. Přestože hospice obecně kladou velký důraz na komunikaci a ve srovnání s jinými zdravotnickými zařízeními vycházejí nepoměrně lépe, nejvíce negativních komentářů je spojeno právě s touto oblastí (nicméně stále jde pouze o jednotky případů) a týkají se nedostatečného kontaktu s lékařem, případně nejasných informací.

„Pracovníci (hospicu, anonymizováno) byli úžasní a brali v potaz také přání mého blízkého, který měl na svou péči názor.“

„Sestra i doktorka byly maximálně vstřícné, zodpověděly mi všechny dotazy. Úžasně zpracované informace, kniha na zápis podání léku, popis lahviček. Usnadnilo mi to péči. A dalo víc času s ním.“

„Zesnulý manžel velmi ocenil upřímnost v komunikaci lékařky a sestry (nezatajování, vše na rovinu). Já jsem velmi ocenila podporu v podobě pomoci bezprostředně po jeho smrti. Pomocí byly i zasláné info po smrti blízkého (co kde vyřídit). Většina zařizování vykryštovala sama, ale bylo fajn mít po ruce všechny další info, pro ujištění, že jsem na nic nezapomněla.“

„Celý personál, zejména pan doktor, byli naprosto úžasní. Nehleděli na čas a vstřícně si s námi povídali o všem co jsme potřebovali. Kdybych jednou byla v podobné situaci, přála bych si přesně takovou péči.“

„Všechny nás naprosto vyděsil požadavek (hospice, anonymizováno), že s umírajícím musí být někdo 24 hodin denně. Mého umírajícího otce to vyděsilo natolik, že se snažil fixlovat a tvrdit, že žádný hospic nepotřebuje, jen aby nemusel svou ženu vystavovat tomu, aby tam byla vázána 24 hodin denně. Ona sama se mě pak vyděšeně ptala, zda může dojít nakoupit či vyvenčit psa. Možná by bylo dobré tento požadavek na stránkách mírně upravit, vysvětlit.“

Komunikace - lůžkové

Podobně jako u domácích hospiců, i zde je na téma komunikace nepoměrně více vytykácích komentářů, než u ostatních témat. Tyto komentáře se nejčastěji týkají nedostatečného informování ze strany lékařů, výjimečně nedostatečné citlivosti v komunikaci. V celkovém součtu však i zde jde o jednotky případů a většina komentářů chválí možnost kontaktovat hospic kdykoli, vstřícnost personálu, laskavost a trpělivost.

„Přístup sester byl 100%, ať už jsem volala v kteroukoli hodinu, byly příjemné a milé.“

„Po dlouhé době, poprvé v ordinaci paliativní léčby a následně v hospicu, jsem měla dojem, že se někdo zajímá, jak se mu daří, co ho bolí.“

„Manželovi říkali jménem, a to si myslím, že je taky dobře.“

„Lepší péči jsme nikdy nezažili, vždy jste se věnovali všem potřebám a vše nám vysvětlili.“

„Veškerá komunikace probíhala po telefonu buď se sociálními pracovníky či sestrami. Nikdy se ale nenašel lékař, který by se sám k celé situaci odborně vyjádřil. Informace chodily přes personál. Využili jsme vašich služeb v době dovolených, ale i tak se personál různého zařazení snažil ochotně odpovědět na všechny otázky či zjistit různé potřeby.“

„S lékařem jsem mluvila pouze 1x telefonicky, 3x přepojovaná a při třetí otázce jsem už cítila, že se moc ptám a lékař chtěl několikrát hovor ukončit.“

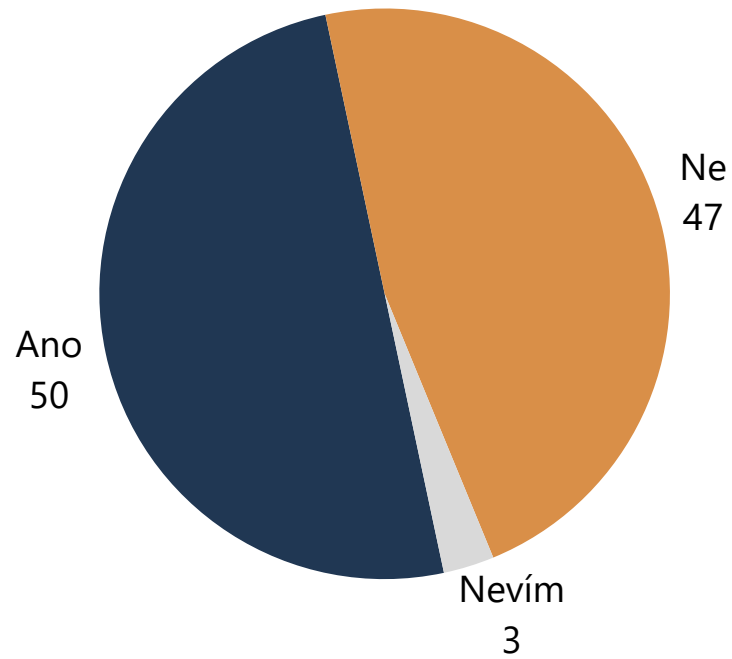
„Sestřičky byly skvělé, ochotný. Jen jistá lékařka, jejíž jméno nevím, se nechovala k babičce nejlépe. Babička o své diagnóze nevěděla a lékařka na to nebrala zřetel.“

Okolnosti úmrtí

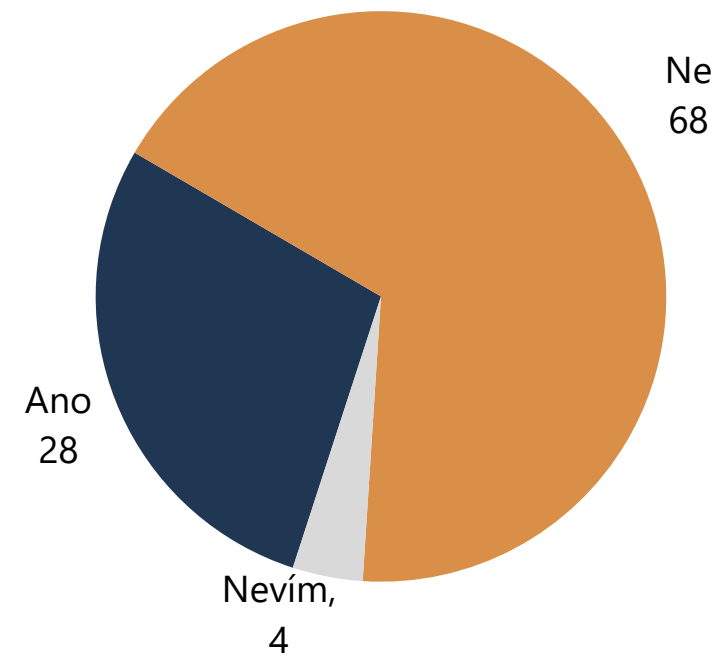
Preferované místo úmrtí

V tom, zda respondenti znají přání svých blízkých ohledně místa úmrtí, se oba typy hospiců významně liší. O preferovaném místě úmrtí mluví se svými blízkými častěji klienti domácích hospiců, tento rozhovor byl nicméně veden pouze v každé druhé domácnosti.

Domácí hospice

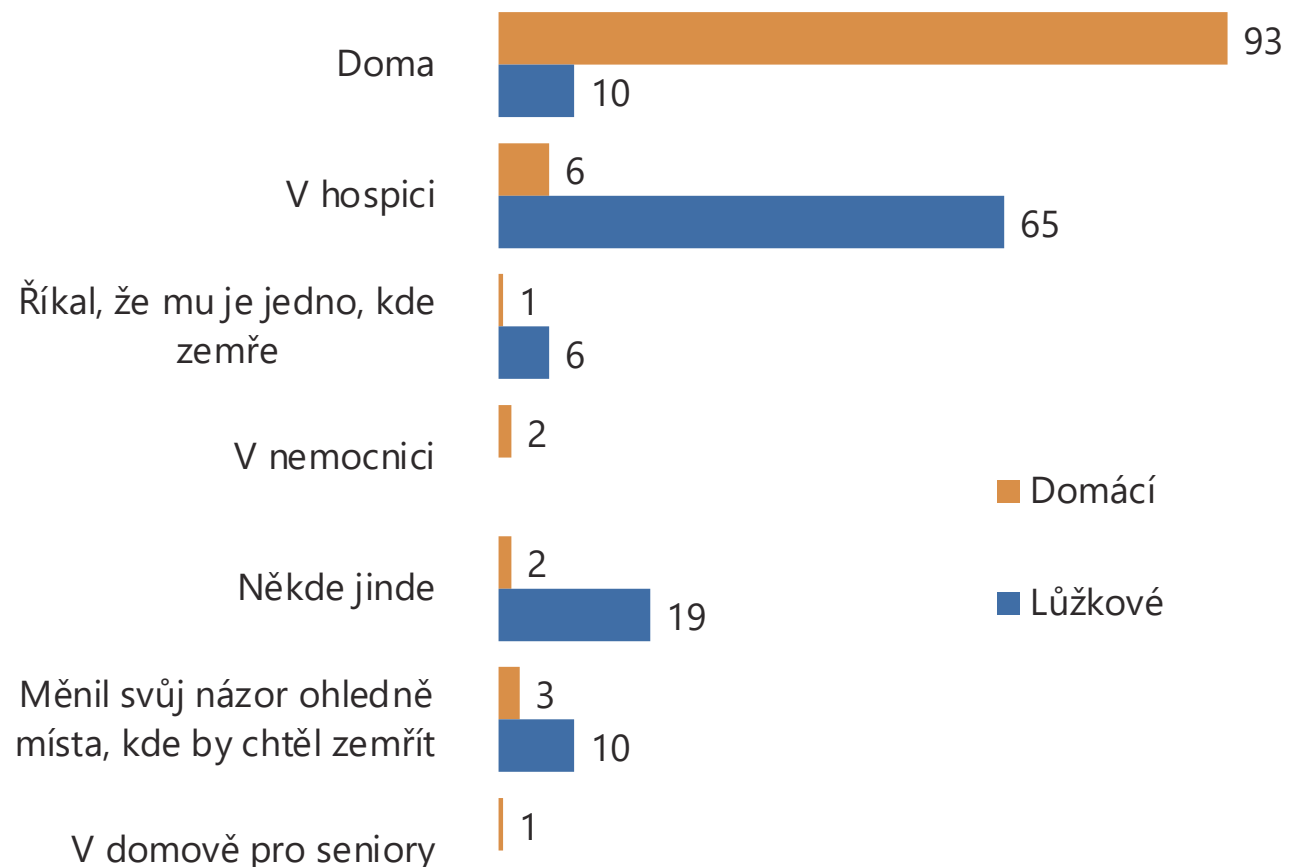


Lůžkové hospice



Mluvil někdy Váš blízký o tom, kde by chtěl zemřít?
Všichni respondenti, n=696 [údaje v %]

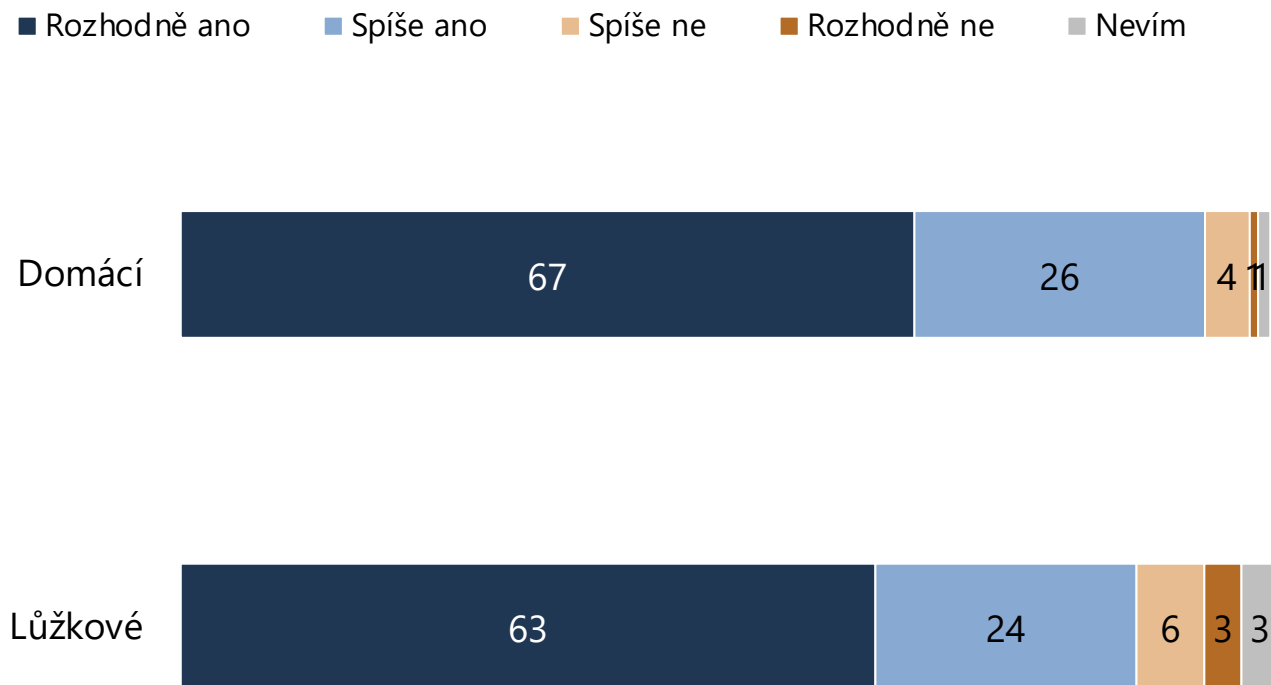
Preferované místo úmrtí



Vyjádřil se, kde by chtěl zemřít?
Jen respondenti, jejichž blízký se vyjádřil, kde by chtěl zemřít, n=217 [údaje v %]

- Preferované místo úmrtí vyplňovali pouze respondenti, kteří v předchozí otázce odpověděli, že se svým blízkým mluvili o tom, kde by si přál zemřít.
- Respondenti domácích i lůžkových hospiců většinou uvádějí, že jejich blízký zemřel tam, kde si přál. Respondenti lůžkových hospiců významně častěji uvádějí, že jejich blízký žádné preference neměl, nebo je změnil.

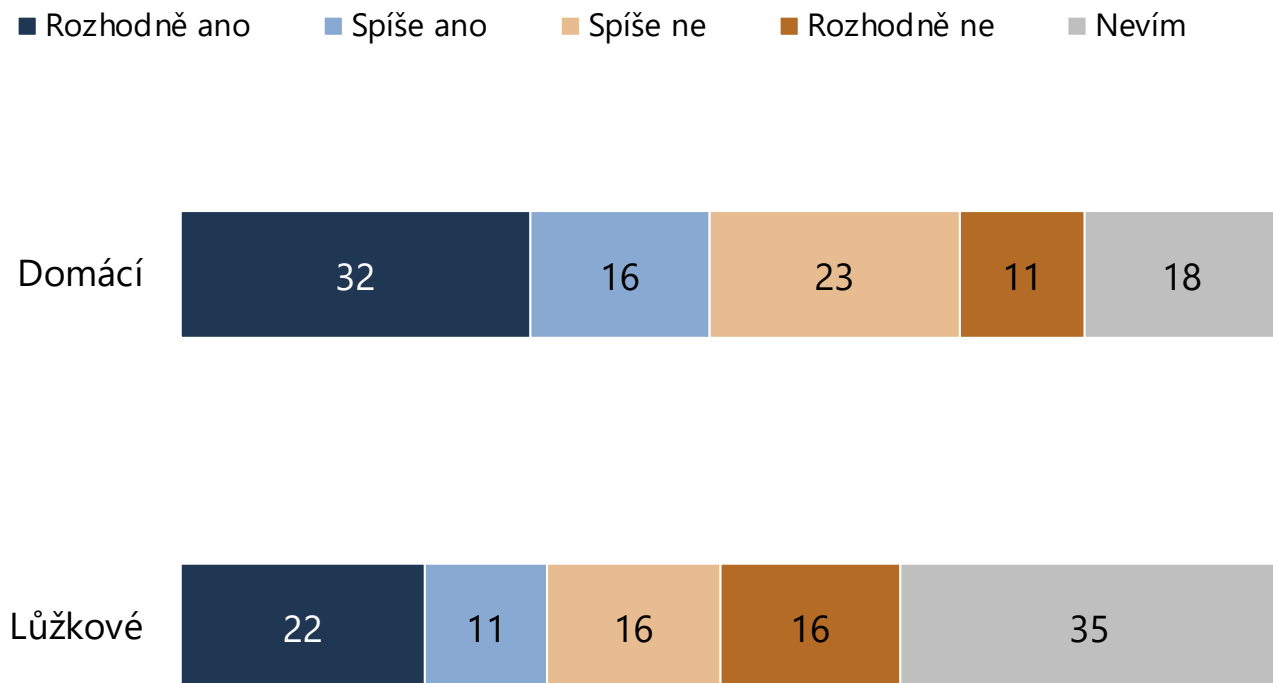
Informace o tom, co očekávat při úmrtí



Měl/a jste od hospicového týmu dostatek informací o tom, co můžete očekávat v posledních chvílích života Vašeho blízkého?
Všichni respondenti, n= 698 [údaje v %]

- Většina respondentů měla pocit, že má dostatek informací o tom, co mohou očekávat při úmrtí blízkého.
- V komentářích se pak občas objeví poznámka, že pečující domácích hospiců nevěděli, co očekávat při úmrtí. Z části proto, že jim jejich psychický stav neumožnil se dostatečně soustředit, částečně kvůli vyhýbání se tomuto tématu. Jako dobré řešení pro tyto případy se ukazují brožurky, které hospicovní pracovníci v domácnosti nechají při přijetí do péče.

Nezahájení léčebných postupů

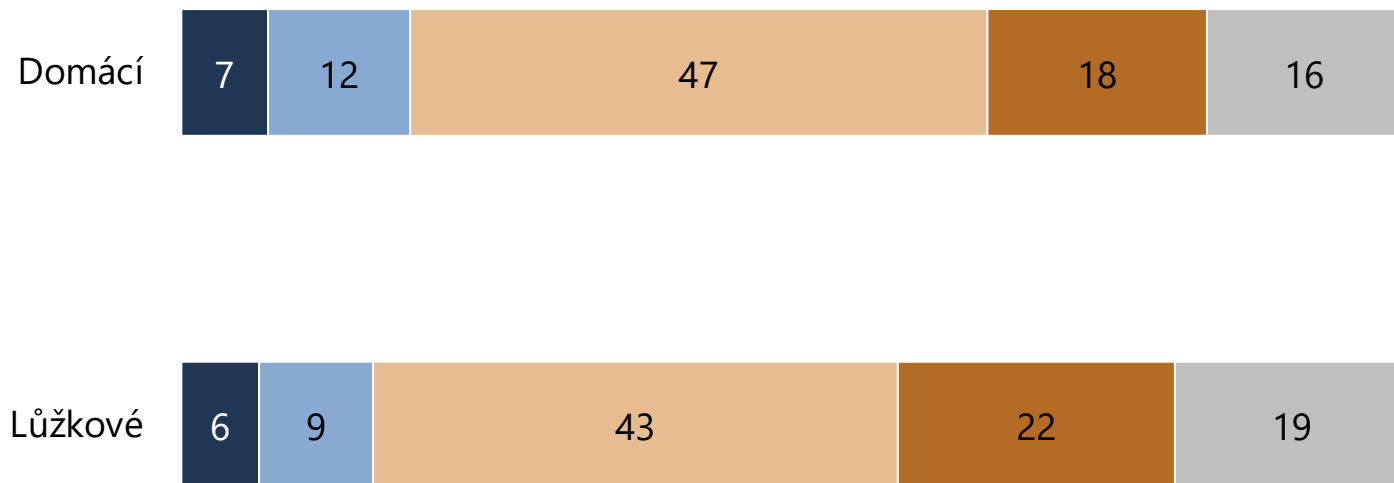


Mluvil někdo z hospicového týmu s Vaším blízkým nebo s Vámi o tom, jaké léčebné postupy by si Váš blízký přál (např. nezahájení resuscitace, dýchání s pomocí přístroje, sondu do žaludku)?
Všichni respondenti, n=698 [údaje v %]

- Většina respondentů domácích hospiců si vybavuje rozhovor o nezahajování život udržující léčby. Oproti předchozímu roku se neobjevil žádný respondent, který by tento rozhovor komentoval negativně.
- Respondenti lůžkových hospiců si významně častěji nepamatují, že by s nimi někdo o nezahajování léčby mluvil.

Využití podpory v truchlení v budoucnu

■ Určitě ano ■ Spíše ano ■ Spíše ne ■ Určitě ne ■ Nevím ■ Hospic ji nenabízí / nevím, že ji nabízí



- Většina respondentů v době vyplňování dotazníků (cca 6 měsíců od úmrtí) neuvažovala o tom, že by využila nabídku podpory v truchlení.
- Odpovědi pozůstalých klientů domácích a lůžkových hospiců se neliší.

Myslíte si, že využijete podporu v truchlení, pokud ji hospic nabízí?
Všichni respondenti, n=687 [údaje v %]

Okolnosti úmrtí - domácí

Zásadním a pro mnohé možná překvapivým důsledkem kvalitní hospicové péče je, že u pozůstalých, kteří odpověděli na dotazník, **přetrvává pozitivní vnímání samotného umírání jejich blízkých**. Pozůstalí velmi oceňují i praktické brožurky, které hospice svým klientům poskytují, a které je provedou psychicky náročnými okamžiky bezprostředně po úmrtí. Někteří pozůstalí přiznávají, že nevěděli, co čekat, protože sami dopředu nechtěli na toto téma mluvit, ač jim to bylo nabídnuto. Negativně je vnímán přechod z hospicové péče opět zpátky do „běžného“ zdravotnického a sociálního systému (ohledání, vystavení úmrtního listu, jednání s úřady apod.)

„Pro nás bylo úmrtí tatínka velmi intimní rodinnou situací. Byly jsme se sestrou i s tatínkem připraveni. Profesionální pomoc, které se nám ke konci dostalo byl opravdu dar.“

„Pomoc nepotřebuji nyní, ale když to bylo třeba - od Vás byla milá, vstřícná a nenápadná. I to, že jste mě pochválili / umřel mě doma 5 člen rodiny/ bylo jako nalití síly.“

„Pracovníci hospicové péče nám byli velkou oporou v prvních momentech po úmrtí mého manžela. Sestřička nám umožnila a nabídla mi manžela a tatínka umýt, obléci a důstojně se s ním rozloučit. Jsme hospicovému týmu neskutečně vděční.“

„Opět pro srovnání. Sestra přivolala lékařku pro ohledání. Lékařka (záchranné služby pozn.) přijela, nepozdravila a jen řekla, kde je pán? Ani si z telefonátu nepamatovala, že jde k paní. Chápu, že si zdravotníci potřebují udržovat odstup, ale když můžou být zdravotníci hospicu, kde se se smrtí a utrpením setkávají snad více než v jiným oborech, maximálně empatictí, nebo minimálně dodržující lékařskou etiku, mohou se tak zařídit zdravotníci napříč celým zdravotnictvím.“

„Péče i přístup sester byla skvělá, vše bylo v pořádku a po úmrtí v noci přijela sestra do 15min. Byla to skvělá pomoc a podpora. Jen bych uvítala, aby mohl vystavovat úmrtní list i lékař z hospice. Čekali jsme na lékaře 8 hodin, což bylo asi nejhorší za celou dobu péče.“

„Myslím, že by měla existovat "kuchařka", co vše se má udělat. Byl jsem dost nešťastný z úřadů a až na moji stížnost na ÚMČ Prahy 7 jsem z nich vydoloval jakýsi seznam úředních postupů.“

Okolnosti úmrtí - lůžkové

Na rozdíl od domácí hospicové péče, u lůžkových hospiců je běžné, že respondenti nebyli přítomni v okamžiku umírání. O to důležitější pro ně bylo, **aby bylo následné rozloučení důstojné, aby jim byly informace předány včas a citlivě** a také velmi oceňují **jakoukoli péči v truchlení**, ať už jde o setkání, nebo o „pouhou“ zprávu z hospice.

„Maminku jsem měla u Vás krátce, ale sama mi řekla, že tu jsou hodní lidé a nic jí nebolí. Pro mě tato informace byla vším, co jsem potřebovala vědět, a v klidu jsem mohla odjet domů. Je to pro mne pořád hodně těžké a bolestivé asi proto, že to bylo takhle rychlé. Děkuji za to, že jsem se mohla s maminkou po smrti rozloučit.“

„Babička zemřela v pohodlí, čistotě, obklopena velmi schopnými sestrami ve spánku. Samotné oznámení sestra sdělila šetrně po telefonu, druhý den soukromá osobní konzultace při přebírání osobních věcí.“

„Věřte, že nás velmi těší, že náš tatínek mohl poslední dny svého života trávit u vás, ve velmi příjemném prostředí a v péči skutečných odborníků. Krom toho bylo rovněž od vás všech milé, když jsme ve schránce našli vzpomínkovou pohlednici - i to je známka péče o pozůstalé, které si všichni nesmírně vážíme.“

„Pozitivně jsem byla překvapena "smutečním pohledem" z hospice. Děkuji za podporu v truchlení.“

Celkové hodnocení

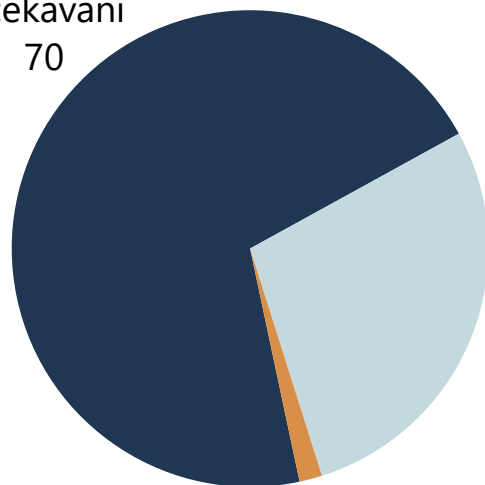
Naplnění očekávání od péče

Téměř všichni respondenti byli s hospicovou péčí spokojeni, přičemž tři čtvrtiny respondentů domácích hospiců hodnotili péči jako „nad očekávání“ dobrou. U lůžkových hospiců byla nad své očekávání spokojena „pouze“ polovina respondentů.

Domácí hospice

má zkušenost pozitivně překonala má očekávání

70



hospicová péče splnila očekávání, která jsem od ní měl/a

28

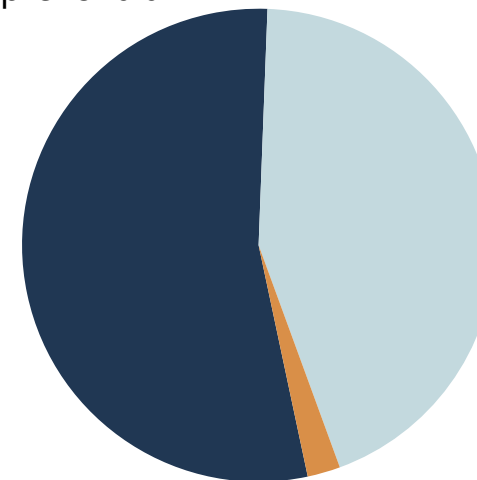
od hospicové péče jsem toho očekával/a více

2

Lůžkové hospice

má zkušenost pozitivně překonala má očekávání

54



hospicová péče splnila očekávání, která jsem od ní měl/a

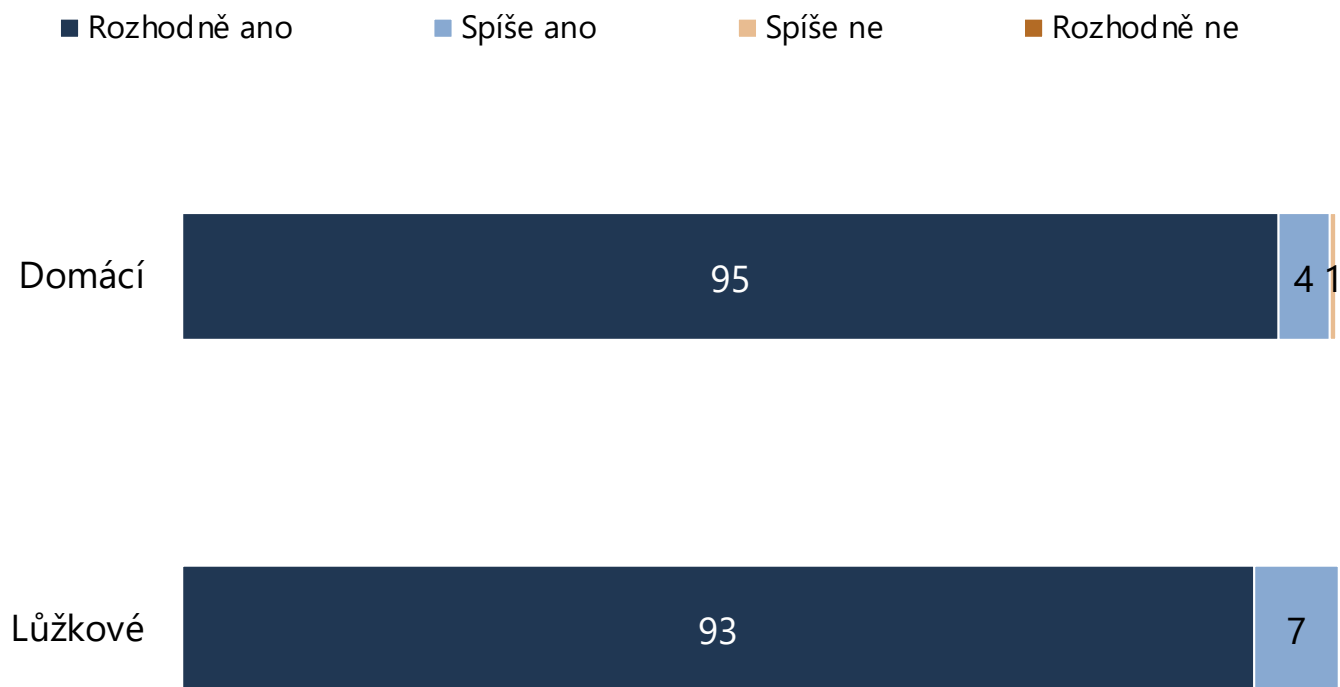
44

od hospicové péče jsem toho očekával/a více

2

Kdybyste se dnes zpětně podíval/a na svá očekávání, která jste měl/a od hospicové péče v době před přijetím Vašeho blízkého do hospice, řekl/a byste že:
Všichni respondenti, n=697 [údaje v %]

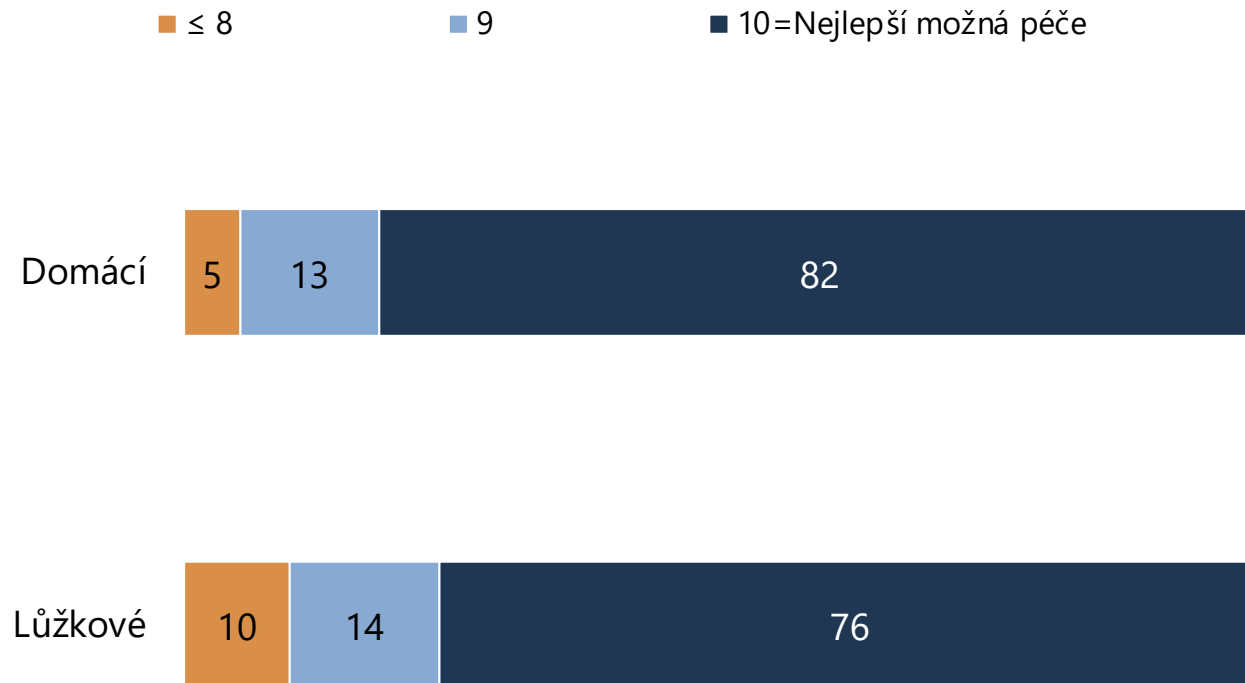
Doporučení hospicové péče



- Minimálně devět z deseti respondentů by doporučilo péči všech zapojených hospiců lidem, kteří by se ocitli v podobné situaci.

Na základě péče, která byla Vašemu blízkému hospicem zajišťována, doporučil/a byste služby tohoto hospice i ostatním lidem v podobné situaci?
Všichni respondenti, n=699 [údaje v %]

Celkové hodnocení péče



Jak byste celkově ohodnotil/a hospicovou péči, která byla poskytována Vašemu blízkému?
Všichni respondenti, n=692 [údaje v %]

- Naprostá většina respondentů využila z nabízené škály nejvyšší stupně hodnocení, tj. hodnoty 10 a 9.
- Méně než 10 % respondentů využilo nižší hodnocení než 9 (nejčastěji 8).
- Průměrné hodnocení celkové péče je tedy vysoké a dosahuje 9,7 bodů z 10.

Celkové hodnocení - domácí

Jak vyplývá i z předchozích grafů, péče hospiců zapojených v projektu je vnímána výrazně pozitivně. Objeví-li se mezi celkovým hodnocením negativní komentář, většinou jde pouze o připomínku k jinak pozitivně vnímané péči. Nejčastějším zdrojem výtek je **přechod od kurativní k hospicové péči, který je buď špatně načasovaný** (přichází pozdě, ať už z důvodů nedostatku informací o skutečném zdravotním stavu pacienta, nebo kvůli limitované kapacitě hospice), **nebo špatně vysvětlený**. Výjimečně pozůstalí kritizují personální selhání, která ale zároveň vnímají jako individuální selhání v rámci jinak dobré péče. **Pozitivní zpětná vazba však výrazně převažuje**. Je důležité si uvědomit, že pozůstalí se často poprvé v životě v bližším kontaktu jak s umíráním, tak s hospicovou péčí. Většinou nevědí, co čekat, mají strach a obavy. Velmi dobrou zprávou je, že **sledované hospice nejen dovedou tyto obavy rozptýlit, pečující podpořit, ale že pozůstalí si z této zkušenosti odnášejí dobrý pocit**.

„Neměla jsem tušení jak probíhá hospicová péče i když jsme ji využily pouze jediný den. Za ten den a noc se toho odehrálo pro mne velmi mnoho. Lékař se sestrou mi vše vysvětlili a zajistili vše potřebné. Několikrát jsem telefonovala se sestrou (anonymizováno), která měla ten večer službu a přijela partnera ošetřit večer a ráno když odešel (anonymizováno). Nenacházím slova kterými bych vyjádřila své DÍKY. Neumím si představit že bych toto podstoupila sama. S její pomocí byl odchod mého partnera v klidu a míru. Pozoruhodné na tom bylo to, že jsem též byla v jakémsi opojení onoho klidu.“

„Asi nedovedu vyjádřit, co pro nás "setkání" s domácím hospicem znamenalo. Poslední fáze nemoci a smrt, je bohužel opomíjené téma, ale jednou se dotkne nás všech. Když jsem v televizi viděla nevléčitelně nemocné, přepínala jsem na jiný kanál. Na něco veselejšího. Díky domácímu hospici jsme, myslím, překonali sebe sama. Děkujeme za klidné, trpělivé, empatické provedení koncem. Například díky týmu hospice, kteří nás jemně navedli, jsme umožnili rozloučení s vnoučaty - do té doby pro mě nepřijatelná myšlenka - a jak se ukázalo, bylo to naprosto zásadní pro nás všechny. Znovu bych chtěla za celou rodinu poděkovat za obrovskou pomoc mamince, nám ostatním, za pochopení, za empatii.“

Celkové hodnocení – lůžkové

Velmi pozitivně jsou hodnoceny i lůžkové hospice. **Pozůstalí velmi oceňují laskavou a individualizovanou péči, na kterou nejsou z nemocnic zvyklí, příjemné prostředí i personál, u kterého výrazně vnímají, že se jim snaží vycházet vstříc.** Nejčastějším zdrojem kritiky je, hned vedle covidových opatření, strava. Méně často, než v domácích hospicích, jsou zmiňovány průtahy při přijetí do hospicu, ať už z důvodů zdržení na straně nemocnice, nebo kvůli kapacitě hospice. Pozůstalí lůžkových hospiců chtějí svým blízkým dopřát co nejlepší umírání v domácím prostředí a umístění do hospice občas vnímají jako vlastní selhání. Sledovaným hospicům se daří fungovat profesionálním, ale zároveň i velmi domáckým způsobem. Díky tomu, že všechny pečují i o psychickou pohodu příbuzných a mnohé z nich umožňují ubytování spolu s klientem, odcházejí pozůstalí z péče s pocitem, že svým blízkým poskytli nejen nejlepší možnou zdravotní péči, ale že s ním sami zůstali až do konce.

„Slovo "hospic" u mnohých vyvolává zvláštní pocity. Našima hlavama též projelo. Ale s péčí ve vašem hospicu jsme byly naprosto spokojeni, setkali jsme se u vás s naprosto lidským přístupem, maminka se u vás cítila moc dobře. Jsme vděční za to, že jsme s ní u vás mohli být když umírala.“

„Je to místo, kde umírají lidé, ale prostředí a péče je podle mého mínění výborná, doma bych se určitě takto o manžela nedokázala postarat. Personál od ošetřovatelek, sestřiček a lékařů a všech v hospicu je na vysoké profesionální úrovni. Ráda jsem mohla vyplnit tento dotazník.“

„Slovy dost dobře nedokáži vyjádřit svou vděčnost za to, že existuje taková forma pomoci pro nevléčitelně nemocné a pro jejich blízké. Péče, která byla naší mamince poskytována v (hospici, anonymizováno), výrazně překonala mé očekávání. A péči, která byla poskytována mně, jsem nečekala vůbec. Byl to pro mne velmi silný zážitek.“

„Na závěr bych jen ráda řekla, že bych přála všem lidem odcházet s takovou péčí a respektem, jako to bylo dopřáno mé bábince v (hospicu, anonymizováno). Pevně věřím a doufám, že takových institucí bude časem mnohem více. Kéž se změní systém, je dostatek financí a péče pro samotné pečovatele a celkový personál, který zajišťuje vše pro lidi, kteří odchází z tohoto světa.“

Děkujeme všem zúčastněným hospicům za spolupráci při tvorbě metodiky a sběru dat

a

Nadaci Komerční banky, a. s. – Jistota za financování celého projektu



Hospic v Mostě

