

POHLED ČESKÉ VEŘEJNOSTI NA PALIATIVNÍ PÉČI

THE CZECH PUBLIC VIEW OF PALLIATIVE CARE

Marie Macková

Abstract: *The topic of palliative care is not yet in the Czech Republic sufficiently discussed. The research try to attempt to identify current levels of awareness of palliative care within the Czech population.*

The research was carried out through a postal survey. 2 000 individuals in Czech were identified at random from the phone book. To ensure geographical representation stratified random sampling was used. In total, 785 responses were received.

The research aimed to identify what are the current levels of knowledge of palliative care and what factors contribute to this knowledge. It also asked a number of additional questions relating to who respondents think should receive paliative care, what they think palliative care should consist of, when they would want information on palliative care and whether respondents feel that in the Czech society there is sufficient discussion of issues surrounding death and dying.

Overall the majority of respondents reported some knowledge of palliative care, with under a third reporting no knowledge. Only a very small number of respondents reported a high level of knowledge of palliative care. The vast majority of respondents feel that palliative care should be offered to all those who have terminal illnesses. The majority of respondents cited pain relief as important in end of life care with many stating this as their first, most important service. The second most common service requested for end of life care was family support, including respite services, support services and someone for family to talk to. Respect or dignity were also commonly cited. More than half of respondents stating that we do not discuss death and dying enough.

Although not a representative study, the survey findings confirm many of existing views and policies within palliative care and point to possible directions and challenges for future development.

Keywords: *Palliative care, Public view, Czech Republic, Death, Dying.*

Úvod

Téma paliativní péče není v naší zemi zatím dostatečně diskutované a to jak mezi zdravotníky, tak i mezi laickou veřejností. Přesto, že se v posledních několika letech zlepšilo povědomí mezi veřejností odbornou, a to díky různým organizacím působících v České republice a propagujících paliativní péči jako plnohodnotnou formu zdravotní péče o nevléčitelně nemocné, nedaří se stále prosadit paliativní péči do popředí zájmu médií a široké veřejnosti.

1 Paliativní péče

U paliativní péče dochází v Evropě i na celém světě k mohutnému rozvoji. Při bližším zkoumání a porovnávání se ukázalo, že v různých zemích existuje odlišná terminologie. Odlišnosti se nachází jak v odborných knihách či dokumentech, tak ve vyhláškách a zákonech. Například výrazy „hospicová péče“, „kontinuální péče“, „podpůrná péče“ či „péče o pacienta v závěru života“ jsou pojmy, které poukazují na podobné oblasti péče (Hanks, G., 2010). Tato nejednotnost a zmatek v terminologii se z odborné veřejnosti přenáší i na laickou veřejnost a zpětně poškozují vnímání paliativní péče jako takové.

Skříčková (2011) uvádí, že dle údajů Světové zdravotnické organizace je u 75 % pacientů s maligním onemocněním indikována paliativní léčba ihned nebo v dalším průběhu nemoci. Totéž platí i pro chronická neoncologická onemocnění.

1.1 Typy paliativní péče

Paliativní péči lze dělit dle způsobu a komplexnosti poskytovaných služeb na péči obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče může být poskytována v běžné klinické praxi i v domácí péči u nemocných. V České republice bohužel neexistují reprezentativní data o obecné paliativní péči. Dostupná data však poukazují na nedostatečnou kvalitu obecné paliativní péče (Sláma a kol., 2013).

Specializovaná paliativní péče může být poskytována různými formami. Nejrozšířenější formou jsou kamenné hospice. V roce 2013 působí v České republice 16 hospiců. Další formou jsou mobilní hospice, které poskytují paliativní péči v domácím prostředí. Tato forma je v České republice rozšířena málo (Marková, 2010). Kritéria pro mobilní hospic (dostupnost lékaře specialisty po 24 hodin denně minimálně telefonicky) splňovaly v roce 2011 v České republice pouze 3 mobilní hospice. Dále může být specializovaná paliativní péče poskytována na odděleních specializované paliativní péče a na hospicových lůžkách jiných zdravotnických zařízení. Formou specializovaných ambulancí paliativní péče je péče poskytována v roce 2013 pouze na dvou místech České republiky - v Brně a Hradci Králové. Zcela v České republice chybí konziliární týmy paliativní péče, které by působily v rámci zdravotnických zařízení a denní stacionáře paliativní péče.

Hlavním cílem předkládané studie bylo zjistit znalost pojmů „paliativní péče“, „hospic“ českou veřejností a identifikovat vybrané faktory, které tuto znalost případně ovlivňují. Dalším cílem bylo zjistit názory české veřejnosti na problematiku související s umíráním a smrtí. Zda je tato problematika v České republice diskutována dostatečně, co si myslí o léčbě těžce nemocných a zda by u sebe či svých blízkých využili v případě neléčitelného onemocnění raději služeb mobilního nebo kamenného hospice.

2 Metody

Data byla získávána pomocí dotazníku vlastní konstrukce, který obsahoval 27 otázek. Dotazník byl rozdělen na tři části. První část zjišťovala základní demografické údaje - pohlaví, vzdělání, věk, náboženské vyznání a zaměstnání. Druhá

část byla zaměřena na znalost pojmů „paliativní péče“ a „hospic“. Ve třetí části dotazníku byl vysvětlen pojem hospic a byly zjišťovány názory respondentů na jeho využití. Rovněž byly v této části dotazníku zjišťovány názory respondentů související s problematikou umírání a smrti v České republice.

Výzkumné šetření bylo realizováno v rámci české populace starší 18 let. Sběr dat probíhal od listopadu 2011 do dubna 2012.

2.1 Výběrový soubor

Dotazník byl distribuován poštou na náhodně vybrané adresy, které byly získány z telefonních seznamů. Z každého kraje bylo vybráno 142 adres, z hlavního města Prahy 154 adres. Z 2 000 rozeslaných dotazníků se vrátilo a ke zpracování bylo použito 785 dotazníků. Návratnost z jednotlivých krajů nebyla zpětně sledována.

Rozložení respondentů dle věku a pohlaví blíže uvádí Tab. 1.

Tab. 1: Rozložení respondentů dle věku a pohlaví

Věk respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost %
18-30	152	19,36
31-50	237	30,19
51-65	288	36,69
66 a více	108	13,76
Celkem z toho:	785	100,00
muži	280	35,67
ženy	505	64,33

Zdroj: vlastní zpracování autora

2.2 Použité metody

Získaná data byla kódována pomocí programu Excel, statistické výpočty byly provedeny programem *Statistica*, verze 10.0. Základní data vypovídající o souboru byla zpracována pomocí deskriptivní statistiky. Pro vyhodnocení odpovědí, v nichž byla sledována závislost mezi dvěma proměnnými, byl použit Pearsonův chí-kvadrát test, hodnocený na 5% hladině významnosti. Pro sledování intenzity (síly) závislosti byl použit Pearsonův kontingenční koeficient (Cp), který nabývá hodnot intervalu, přičemž hodnota 0 znamená nezávislost. Z toho vyplývá, že z hodnot blízkých 0 lze usuzovat na slabou závislost obou proměnných, naopak z hodnot blízkých 1 na závislost silnou.

3 Výsledky

První část dotazníku zjišťovala identifikační údaje. Rozložení respondentů dle věku a pohlaví je uvedeno v tabulce 1. Dle vzdělání byli nejčastěji zastoupeni respondenti se středoškolským vzděláním (47,90 %) a respondenti s vysokoškolským vzděláním (32,10 %). Středoškolské vzdělání bez maturity uvedlo 14,27 % respondentů a pouze 5,73 % respondentů mělo vzdělání základní. 2/3 respondentů uvedly, že jsou bez vyznání, 1/3 se přihlásila k nějaké víře. V otázce na zaměstnání byli respondenti zařazeni do dvou kategorií, buď mezi zdravotníky (např. lékař, všeobecná sestra, porodní asistentka, ošetřovatel, aj.) nebo mezi nezdravotnické profese (např. technik,

učitel, úředník, aj.). Výzkumu se zúčastnilo 72,61 % nezdravotníků a 27,39 % zdravotníků.

Druhá část dotazníku zjišťovala znalost pojmů „paliativní péče“ a „hospic“. S pojmem „paliativní péče“ se setkala 496 respondentů, což je 63,19 %. Z těchto 496 respondentů uvedla téměř většina respondentů (97,58 %), že ví, co pojem paliativní péče znamená.

Subjektivní hodnocení rozsahu znalostí z oblasti paliativní péče uvádí Tab. 2.

Tab. 2: Subjektivní hodnocení znalostí z oblasti paliativní péče

Rozsah znalostí	Absolutní četnost	Relativní četnost %
žádné znalosti	120	24,20
střední znalosti	369	74,39
dobré znalosti	7	1,41
Celkem	496	100,00

Zdroj: vlastní zpracování autora

Případné informace o paliativní péči respondenti nejčastěji získali ze školy (34,67 %) a z médií (28,83 %). Od lékaře mělo informace pouhých 6,25 % respondentů.

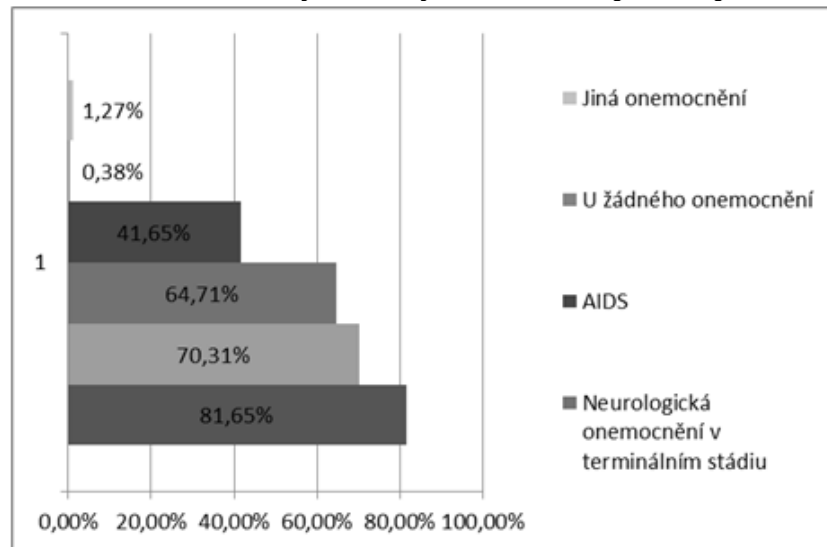
Mnohem lepší výsledky byly zaznamenány u pojmu „hospic“. S tímto pojmem se setkala 697 respondentů, což je 88,79 %. Z těchto 697 respondentů uvedla opět téměř většina (90,53 %) respondentů, že ví, co pojem „hospic“ znamená.

Respondenti, kteří uváděli znalost pojmů „paliativní péče“ a „hospic“, měli uvést, co tyto pojmy znamenají. V těchto odpovědích se následně ukázalo, že řada respondentů se pouze subjektivně domnívá, že tyto pojmy zná. Ve skutečnosti si řada respondentů pod těmito pojmy představuje úplně něco jiného, než co ve skutečnosti obnášejí.

V poslední části dotazníku byl vysvětlen pojem „hospic“ a následně byli respondenti dotazováni, zda by služeb hospice využili v případě neléčitelné nemoci pro sebe nebo pro své blízké. Pro sebe by služeb kamenného hospice chtěla využít více než polovina respondentů (55,29 %), pro své blízké pak 68,03 % respondentů. Služby mobilního hospice by pro sebe využily necelé ¾ (72,36 %) respondentů, pro své blízké pak 88,03 % respondentů.

Obr. 1. uvádí názory respondentů na využití hospicové péče u jednotlivých typů onemocnění. Respondenti měli možnost výběru více odpovědí.

Obr. 1: Komu by měla být určena hospicová péče

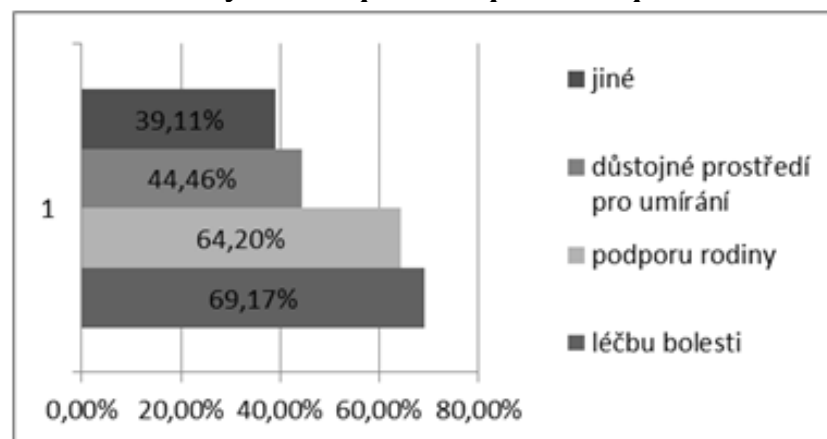


Zdroj: vlastní zpracování autora

Z Obr. 1 je patrné, že více než polovina respondentů se domnívá, že hospicovou péči lze využít u pacientů v terminálních stavech při onkologických onemocněních, onemocněních demencí či neurologických onemocněních.

Obr. 2 uvádí názory respondentů na to, co by měl hospic nebo paliativní péče nabízet. Respondenti měli možnost výběru více odpovědí.

Obr. 2: Co by měl hospic nebo paliativní péče nabízet



Zdroj: vlastní zpracování autora

Obr. 2 znázorňuje názory respondentů na služby, které by měla paliativní péče nebo hospic nabízet. Více než polovina respondentů se domnívá, že by měla být nabízena zejména léčba bolesti a podpora rodiny. Téměř 45 % respondentů zvolilo také možnost důstojného prostředí pro umírání.

V závěru dotazníku byly rovněž respondentům položeny otázky týkající se problematiky umírání a smrti. Zda se v české společnosti hovoří o smrti hodně? 12,99 % respondentů se domnívá, že ano. Naopak 55,41 % si myslí, že se v naší společnosti hovoří o smrti a umírání velmi málo. Konečně 31,59 % se domnívá, že jsou hovory o smrti a umírání v České republice přiměřené.

Další otázka zjišťovala názor respondentů na léčbu nevléčitelně nemocného v terminálním stádiu. 51,59 % respondentů uvedlo, že by měl nemocný v terminálním stádiu zůstat v domácím prostředí, kde by se měly léčit přidružené projevy nemoci, jako je bolest či nechutenství. 34,90 % dotazovaných by ponechalo nevléčitelně nemocné v terminálním stádiu v nemocnici. Zde by však neměl být prodlužován život nemocného za každou cenu. Pouze 13,50 % respondentů se domnívá, že by měl nevléčitelně nemocný v terminálním stádiu zůstat v nemocnici, kde by lékaři měli usilovat o prodloužení jeho života všemi dostupnými prostředky.

Předposlední otázka byla zaměřena na názor respondentů ohledně sdělování pravdivých informací o zdravotním stavu nevléčitelně nemocným. Nejčastěji (47,77 % respondentů) převládal názor, že pravda o zdravotním stavu by měla být nevléčitelně nemocným sdělena pouze tehdy, pokud to sami chtějí. 34,65 % respondentů uvedlo, že pravda o zdravotním stavu by měla být nevléčitelně nemocným sdělena vždy. Možnost, že pravda o zdravotním stavu nevléčitelně nemocných by měla být sdělena nejdříve rodině a až poté nemocnému, zvolilo 14,39 % respondentů. Pouze 3,18 % respondentů se domnívalo, že lékař by pravdu o zdravotním stavu neměl nevléčitelně nemocným sdělovat nikdy.

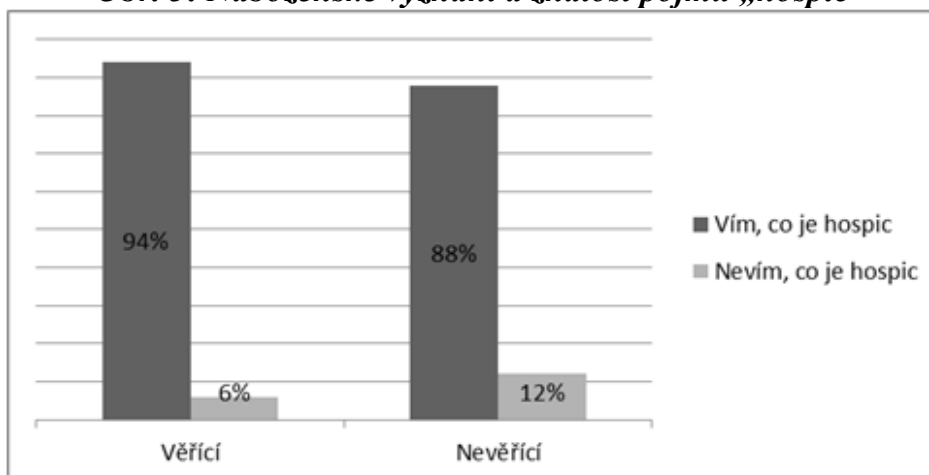
Poslední otázka byla zaměřena na osobní zkušenosti respondentů s péčí o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího. Osobní zkušenost potvrdilo 44,33 % respondentů. Naopak 55,67 % respondentů nemělo nikdy žádnou osobní zkušenost s péčí o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího.

Mezi vybranými položkami byla sledována statistická závislost. Nebyla prokázána statisticky významná závislost mezi náboženským vyznáním a znalostí pojmu „paliativní péče“, ani mezi zaměstnáním a znalostí pojmu „paliativní péče“.

Statisticky významná závislost však byla prokázána mezi náboženským vyznáním a znalostí pojmu „hospic“ ($p=0,036$; $C_p=0,097$) a mezi zaměstnáním a znalostí pojmu „hospic“ ($p=0,000$; $C_p=0,142$). Dle kontingenčních koeficientů se však jedná pouze o slabou závislost.

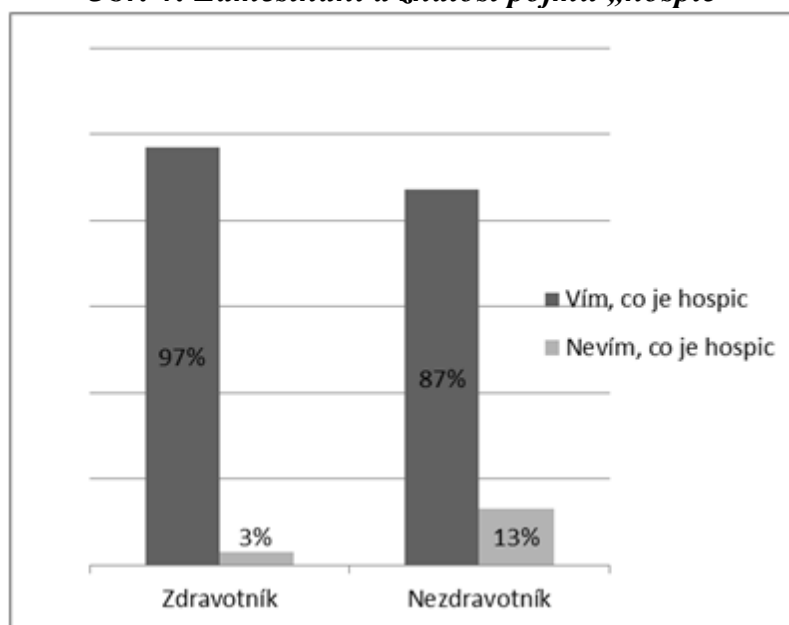
Graficky jsou tyto vazby zachyceny na Obr. 3 a 4.

Obr. 3: Náboženské vyznání a znalost pojmu „hospic“



Zdroj: vlastní zpracování autora

Obr. 4: Zaměstnání a znalost pojmu „hospic“



Zdroj: vlastní zpracování autora

4 Diskuze

Zajímavým zjištěním bylo, že respondenti, kteří chybně uváděli popis paliativní péče vlastními slovy, se většinou domnívali, že paliativní péče je označení pro péči intenzivní nebo také nadstandardní. Často se také objevoval názor, že paliativní péče je synonymem pro eutanazii. Z těchto výsledků je možné usuzovat, že paliativní péče je širokou veřejností chápána jako „něco“, co není dostupné každému a jako „něco“ o čem sám nemocný nemůže rozhodnout.

Zarážející je nízký podíl získávání informací o paliativní péči od lékaře. Je tedy otázkou, zda zaměřit edukaci o paliativní péči na praktické lékaře. Ostatně na nízkou znalost problematiky paliativní péče poukazuje i Sláma a kol. (2013).

Subjektivní hodnocení znalostí o paliativní péči můžeme srovnat s výzkumem provedeným ve Skotsku (Wallace, 2003). Při tomto výzkumu uvedlo 81 % dotazovaných, že subjektivně hodnotí své znalosti o paliativní péči jako nedostatečné.

Z výsledků je zřejmé, že pro veřejnost je mnohem známější pojem „hospic“, než „paliativní péče“, přestože oba pojmy jsou zaměřeny na stejnou problematiku. Důvodem by mohla být nejasná terminologie, kdy paliativní péče, hospicová péče, péče v terminální fázi aj. jsou užívány jako termíny totožné. Vzhledem k tomu, že hospice jsou v současné době prezentovány a propagovány před veřejností laickou i odbornou jako místa důstojného odchodu ze života, je ve spojení s hospicem logicky více užíváno termínu hospicová péče. Naopak vzhledem k poměrně nízké rozšířenosti jiných forem specializované paliativní péče v ČR jako např. specializovaná oddělení paliativní péče a lůžka paliativní péče není termín „paliativní péče“ u široké veřejnosti příliš znám.

Veřejnost projevila větší zájem o služby mobilního hospice. Je zjevné, že lidé považují domácí prostředí jako nejvhodnější pro odchod ze života, ale zároveň nemají jistotu, zda jim v domácím prostředí bude poskytnuta dostatečná péče a také zda dokáží sami umírajícímu kvalitní péči poskytnout. Výsledky lze srovnat s výzkumem Cesty domů z roku 2011, ve kterém se potvrdilo, že 78 % lidí chce umírat doma, v 88 % jsou ochotni se o své blízké starat až do konce a 88 % zdravotníků rovněž považuje domácí prostředí za nejlepší místo pro umírající. Pouhá osmina by nebyla ochotna se o svého blízkého starat, většina populace říká, že by se postarala.

Fakt, že zdravotníci neznají pojem „paliativní péče“ podobně jako nezdravotníci je zářející, ne však překvapující. Vorlíček a Sláma (2005) rovněž poukazují na to, že odborná veřejnost má v oblasti paliativní péče značné mezery.

Závislost mezi náboženským vyznáním a znalostí pojmu „hospic“ zřejmě souvisí s tím, že církev je jedním z hlavních zřizovatelů hospiců a domácí hospicové péče v ČR. Kamenné hospice jsou často umístěny do blízkosti církevních institucí a duchovní péče o nemocné je jednou z nejdůležitějších složek hospicové péče vůbec.

Stejně tak závislost mezi vzděláním a znalostí pojmu „hospic“ je pochopitelná. Tato skutečnost jistě souvisí se vzděláváním zdravotníků a poukazuje na správně vedenou prezentaci hospiců a hospicové péče mezi zdravotníky.

Moderní medicína je zaměřena na vyléčení. Pokud se pacienta nedaří vyléčit, propadají lékaři, všeobecné sestry, rodina pacienta i všichni ostatní kolem skepsi, pocitům prohry, beznaději. Před sto lety se o umírajícího starala rodina doma. Smrt byla součástí života, při které sekundovaly i děti. Děti dnes vidí smrt denně v mediích nebo počítačových hrách, ale jde o jinou formu smrti. Jedná se o smrt násilnou a hranou. Dochází tak ke zkreslení vnímání smrti jako takové. V našem výzkumu zastávalo 55,41 % respondentů názor, že se o smrti v naší společnosti dostatečně nemluví. K podobnému zjištění dospěl i Wallace (2003). Zjistil, že 70 % respondentů žijících ve Skotsku se domnívá, že smrt není v jejich společnosti dostatečně diskutovaná.

Závěr

Z výsledků dotazníkového šetření je patrné, že pojem „hospic“ zná veřejnost mnohem lépe než pojem „paliativní péče“. Veřejnost by v případě neléčitelného onemocnění využila jak pro sebe, tak pro své blízké spíše služeb mobilního hospice. Výsledky výzkumu jasně ukázaly, že veřejnost stále není o možnostech paliativní péče dostatečně informována a že je nutné, aby se rozvoj paliativní péče ubíral jak směrem k lepší informovanosti veřejnosti, tak k zakládání nových zařízení poskytující tuto specializovanou péči. Může se jednat o nové kamenné hospice, či lůžka specializované paliativní péče, především však zlepšit podmínky pro rozšíření domácí paliativní péče.

Reference

HANKS, G. et al. *Oxfords Textbook of Palliative Medicine*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 2010. 1666 s. ISBN: 978-0-19-857029-5.

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

Neumíráme tam, kde si přejeme. [online]. Praha: Cesta domů, 2011. [cit. 15. 6. 2013] Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>

SLÁMA, O., KABELKA, L., ŠPINKOVÁ, M. *Paliativní péče v ČR v roce 2013*. Praha a Brno, 2013. [cit. 15. 6. 2013] Dostupné na WWW:

<http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf>

SKŘIČKOVÁ, J. Dvacet let paliativní péče v České republice – ohlédnutí za významnými etapami. In: *Sborník z III. Česko-slovenské konference paliativní medicíny, konané 24. -25. 11. 2011 v Olomouci*. Olomouc: Solen, 2011. s. 11. ISBN 978-80-87327-74-6.

VORLÍČEK, J., SLÁMA, O. *Paliativní medicína - historie a současnost*. SANQUIS. 2005, 41, 34. ISSN 1212-6535.

WALLACE, J. *Public awareness of palliative care 2003*. [online]. Edinburgh: Scottish Partnership for Palliative Care, 2003. [cit. 15. 3. 2012]

ISBN 0-9542396-4-4. Dostupné na WWW:

<<http://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/PublicAwarenessso-PalliativeCare.pdf>>

Kontaktní adresa**Marie Macková, PhDr., PhD., RSW**Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, Katedra porodní asistence
a zdravotně sociální práce

Průmyslová 395, 532 01 Pardubice, Česká republika

E-mail: marie.mackova2@upce.cz

Tel. číslo: 466 037 734

Přijato: 01. 09. 2013

Recenzováno: 02. 10. 2013, 09. 10. 2013

Schváleno: 22. 04. 2014