

Srovnání domácích a lůžkových hospiců za rok 2024

Závěrečná zpráva z projektu Systematické hodnocení hospicové péče
Anna Tučková, Josefína Králová, Lucie Žáčková



CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE

Obsah

I. Popis projektu	3
II. Zapojené organizace	8
III. Shrnutí	10
IV. Datová část: Zpětná vazba pozůstalých	12
▪ Okolnosti péče	17
▪ Pomoc se symptomy	26
▪ Citová a duchovní podpora	32
▪ Komunikace	40
▪ Okolnosti úmrtí	48
▪ Celkové hodnocení	56
IV. Datová část: Karty pacientů	62

I. Popis projektu

Hospice pod lupou navazují na tříletý projekt **Systémové hodnocení kvality hospicové péče** podpořený Nadací Komerční Banky a. s. – Jistota. Projekt reagoval na potřebu samotných poskytovatelů hospicových služeb, kteří si byli vědomi nedostatku systematicky sbíraných dat, která by sloužila nejen k rozvoji jejich vlastní péče, ale i pro advokacii hospicové a paliativní péče jako takové. V rámci implementačního projektu byl vyvinut nástroj kombinující tři zdroje dat, jejichž kombinace umožňuje analýzu jednotlivých služeb i rámcové srovnání péče zakotvené v kontextu specifickém pro jednotlivé organizace.

- 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

I.a. Strukturální data

Organizace zapojené do Systémového hodnocení péče se svým charakterem velmi liší – data byla sbírána jak ve velkých lůžkových a domácích hospicích s průměrným počtem 40 pacientů v péči za měsíc, tak v hospicích, které ošetří cca 50 pacientů za rok. Heterogenita vzorku, která byla v předchozích letech vnímána jako výrazná limitace pro interpretaci dat, je při větším množství celkových dat spíše relevantním odrazem toho, jak pestré a rozmanité služby v ČR hospicovou péči pokrývají.

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

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.**

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 z hlediska celku.

I.b. Karty pacientů

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

Karty pacientů, do kterých jsou data zaznamenávána, zachycují **pouze 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 leden 2024 – prosinec 2024.

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

Mohlo se stát, že některé hospice v uvedeném období určité údaje o péči nesbírali nebo neznamenal. V datovém souboru a v grafech je tato situace označena jako „nesbírali jsme“, případně „není známo“ (kam by měly spadat pouze ti, u kterých se tato data obvykle sbírají, ale zde k tomu z nějakého důvodu nedošlo). Odpověď „nesbírali jsme“ a „není známo“ tedy neznamená, že hospic tuto službu neposkytl, ale pouze to, že není záznam o jejím využití.

Datový soubor „Karty pacientů“ čítá celkem 3045 individuálních patientských záznamů.

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 **4–6 měsíců po úmrtí klienta hlavnímu pečujícímu uvedenému v dokumentaci pacienta a pokrývá hlavní aspekty péče** (okolnosti přijetí, symptom management, komunikaci, psycho-spirituální podporu 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.

Pro analýzu uzavřených otázek byl využit program SPSS. Data v této zprávě jsou tříděna primárně na data z lůžkových a domácích hospiců, statisticky významné rozdíly jsou uváděny na hladině významnosti $p \leq 0,05$.

Tematická analýza otevřených otázek odhalila tyto okruhy témat: a) péče obecně (symptomová, různé typy podpory, návaznost a koordinovanost péče), 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), f) časový rámeček (načasování a délka péče).

I.c. Zpětná vazba pozůstalých

VYUŽITÍ / LIMITACE

Data byla sbírána za období leden 2024 – prosinec 2024.

Soubor Zpětné vazby pozůstalých pokrývá stejné časové období jako Karty pacientů.

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 disproporčně).** 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 1360 dotazníků Zpětné vazby pozůstalých. Struktura sesbíraných dat odpovídá velikosti zapojených hospiců.

II. Zapojené organizace - lůžkové

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 domácí a lůžkové péče.

	Karty pacientů	Zpětná vazba od pozůstalých	Response rate*
Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích	185	84	92 %
Lůžkový hospic Anežky České v Červeném Kostelci, charitní	308	121	42 %**
Hospic sv. Lazara	383	185	49 %
Celkem	876	390	61 %

*Response rate je až na výjimky počítána ze skutečného počtu odeslaných dotazníků, nikoli podle počtu záznamů v Kartách pacientů.

** Výpočet byl proveden na základě počtu záznamů v Kartách pacientů.

II. Zapojené organizace - domácí

	Karty pacientů/ počet kompletně vyplněných karet pacientů	Zpětná vazba od pozůstalých / počet kompletně vyplněných dotazníků	Response rate* / počet vyplněných dotazníků vs. počet rozeslaných dotazníků
Cesta Domů, domácí hospic	464	211	45 %**
Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích, domácí	72	43	61 %
Domácí hospic Vysočina	126	61	52 %
Domácí hospic Anežky České v Červeném Kostelci, charitní hospic	98	84	95 %
Hospic svaté Hedviky	42	22	52 %**
Hospic na Svatém Kopečku, charitní hospic	226	72	84 %
Domácí hospic Ledax	139	78	57 %
Mobilní hospic Sv. Martina, charitní hospic	160	38	78 %
Mobilní hospic Ondrášek	199	20	14 %
Domácí hospic sv. Michaela, charitní hospic	126	26	46 %
Hospicová péče sv. Kleofáše	92	52	57 %
Hospic sv. Lazara, DH	52	143	63 %
Sdílení o. p. s.	81	58	84 %
Hospic Athelas	92	62	69 %
Celkem	2169	970	61 %

*Response rate je, až na výjimky, počítána z faktického počtu odeslaných dotazníků, nikoli podle počtu záznamů v Kartách pacientů.

** Výpočet byl proveden na základě počtu záznamů v Kartách pacientů.

III. Shrnutí: trendy v hospicové péči

- **Délka péče obou typů hospiců odpovídá předchozím měřením** – v domácích hospicích se délka péče neliší od předchozího měření, v lůžkových hospicích ubylo pacientů, kteří v péči strávili déle než 31 dní.
- Existuje znatelný podíl pozůstalých, kteří jsou **přesvědčeni o pozdním přijetí jejich blízkého do hospicové péče**, zatímco neexistuje skoro nikdo, kdo by měl pocit, že péče přichází moc brzo. Toto téma se velmi často objevuje i v komentářích dotazníku Zpětné vazby pozůstalých – respondenti oceňují kvalitu péče, ale vyjadřují lítost, že se o možnosti této péče nedozvěděli dříve (pozdní informace o povaze onemocnění, malé povědomí o hospicové péči apod.), případně že kvůli svým vlastním obavám vstoupili do této péče příliš pozdě. **Respondenti jsou nicméně s péčí hospiců velmi spokojeni**, obzvláště pokud ji srovnávají s běžnou nemocniční péčí, **průměrné celkové hodnocení hospicové péče dosáhlo v obou typech hospiců 9,8 bodů z 10**.
- Oproti minulým měřením narostl v námi sledovaných lůžkových hospicích počet pacientů, kteří vstupují do péče v horším zdravotním stavu. **Naměřené hodnoty PPS při přijetí se nyní v obou typech hospiců neliší, významný je pouze podíl pacientů v lůžkových hospicích, u kterých nebyla tato hodnota odebrána** – na rozdíl od domácích hospiců totiž není v lůžkových hospicích povinnost tuto hodnotu zaznamenávat.
- **Klienti hospiců jsou nejčastěji onkologičtí pacienti, oproti předchozím měření však dochází k nárůstu pacientů s neonkologickými diagnózami**.
- Pouze 4 až 5 hospiců v souboru nemělo v roce 2024 ambulanci paliativní péče (1 ji otevíral v průběhu roku, v souboru nebyl hodnocen z důvodu malého počtu pacientů). Ambulanci častěji využívají klienti domácích hospiců (zhruba čtvrtina kleintů následně přijatých do hospice) než lůžkových hospiců (desetina pacientů následně přijatých do hospice).

III. Shrnutí: trendy v hospicové péči

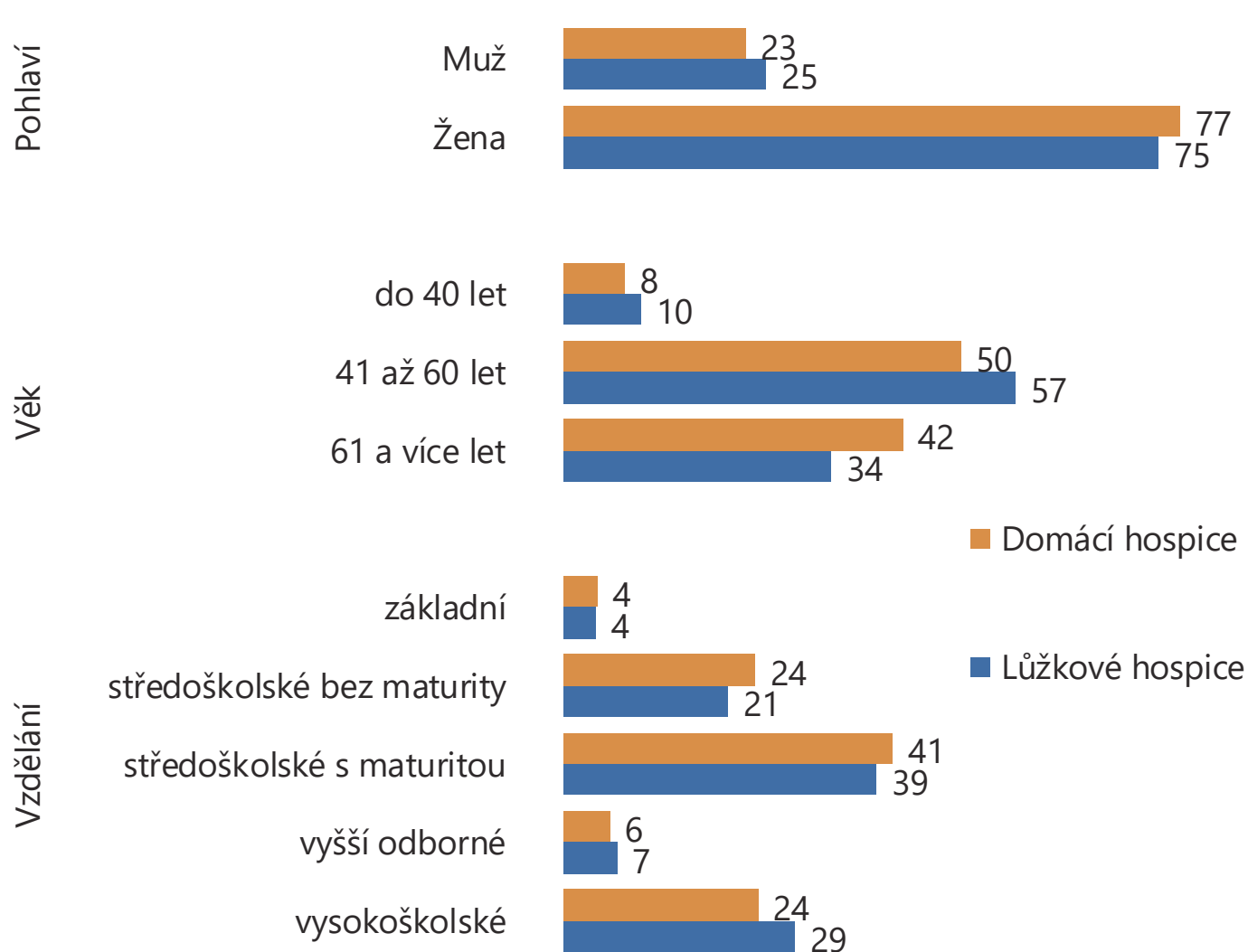
- Podle typu poskytované hospicové péče se klienti liší z hlediska základních demografických faktorů, což odpovídá údajům z předchozích měření. **Do domácích hospiců častěji jako klienti přicházejí mladší muži, zatímco do lůžkových starší ženy. Klienti se liší i z hlediska vztahu k hlavnímu pečujícímu:** přestože v obou typech hospiců nově převažují potomci (dcery), v domácích hospicích významně častěji manželky a partnerky klientů. A liší se rovněž **místo předchozí péče:** do domácích hospiců klienti vstupují častěji z domácího prostředí, do lůžkových přicházejí klienti častěji z jiných institucí (např. nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, domovy pro seniory).
- Hospicovou péči nejčastěji navrhuje ošetřující lékař případně lékař nemocničního paliativního týmu. Častěji než dříve (ve více než třetině případů) navrhli hospicovou péči sami respondenti. Respondenti lůžkových hospiců významně častěji uváděli, že hospicovou péči jako první navrhl jejich blízký, tedy budoucí klient, sám.
- **U domácích a lůžkových hospiců se liší nejen délka péče a (zdravotní) stav pacientů, ale odlišnosti jsou i u očekávání a potřeb jak pečujících osob, tak pacientů. To se ve výsledku může promítat i do některých aspektů samotné péče.**
 - 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**; 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. Důležitá je **podpora kompetencí pečujících a jejich sebevědomí**.

IV. Datová část

Zpětná vazba pozůstalých

- Zpětná vazba pozůstalých pokrývá období **leden 2024 – prosinec 2024**.
- **Celkově bylo analyzováno 1360 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 **chí-kvadrát na hladině významnosti $p \leq 0,05$** . Významné (signifikantní) rozdíly jsou následně uváděny v doprovodném textu.
- 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).**

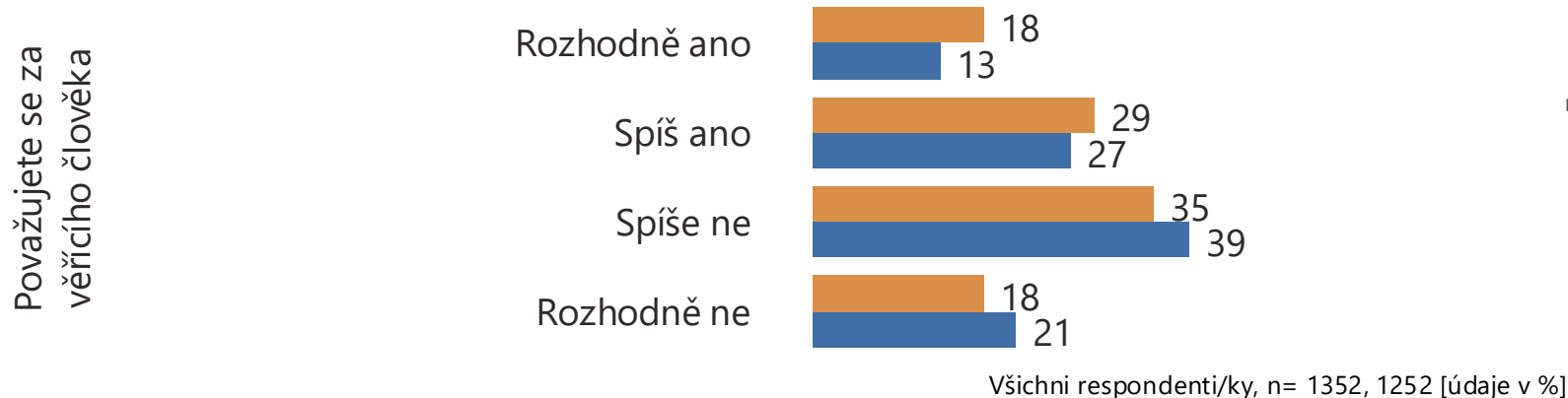
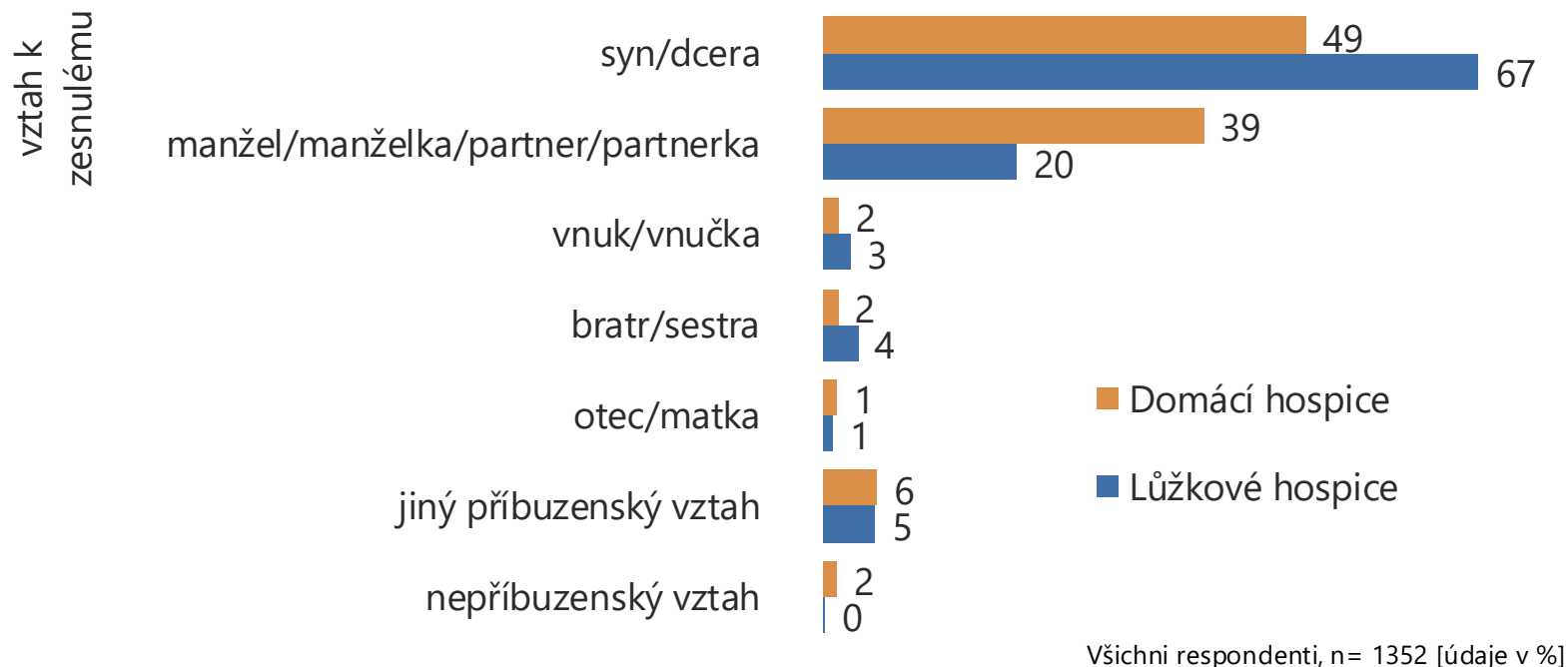
Struktura souboru - respondenti



- Mezi dotazovanými pečujícími jednoznačně převažují ženy.
- Věkový průměr pozůstalých z domácích hospiců je 58 let, respondenti lůžkových hospiců jsou mírně mladší (56 let).
- Respondenti/ky jejichž blízcí byli v hospicové péči mají v průměru vyšší vzdělání než obecná populace*.
- Domácí hospice byly významně častěji využívány respondenty/kami ve věkové skupině 61 a více let. Naopak zkušenost s lůžkovými hospici má významně častěji věková kategorie 41 až 60 let. Do 40 let se věk respondentů statisticky mezi jednotlivými typy hospiců neliší.

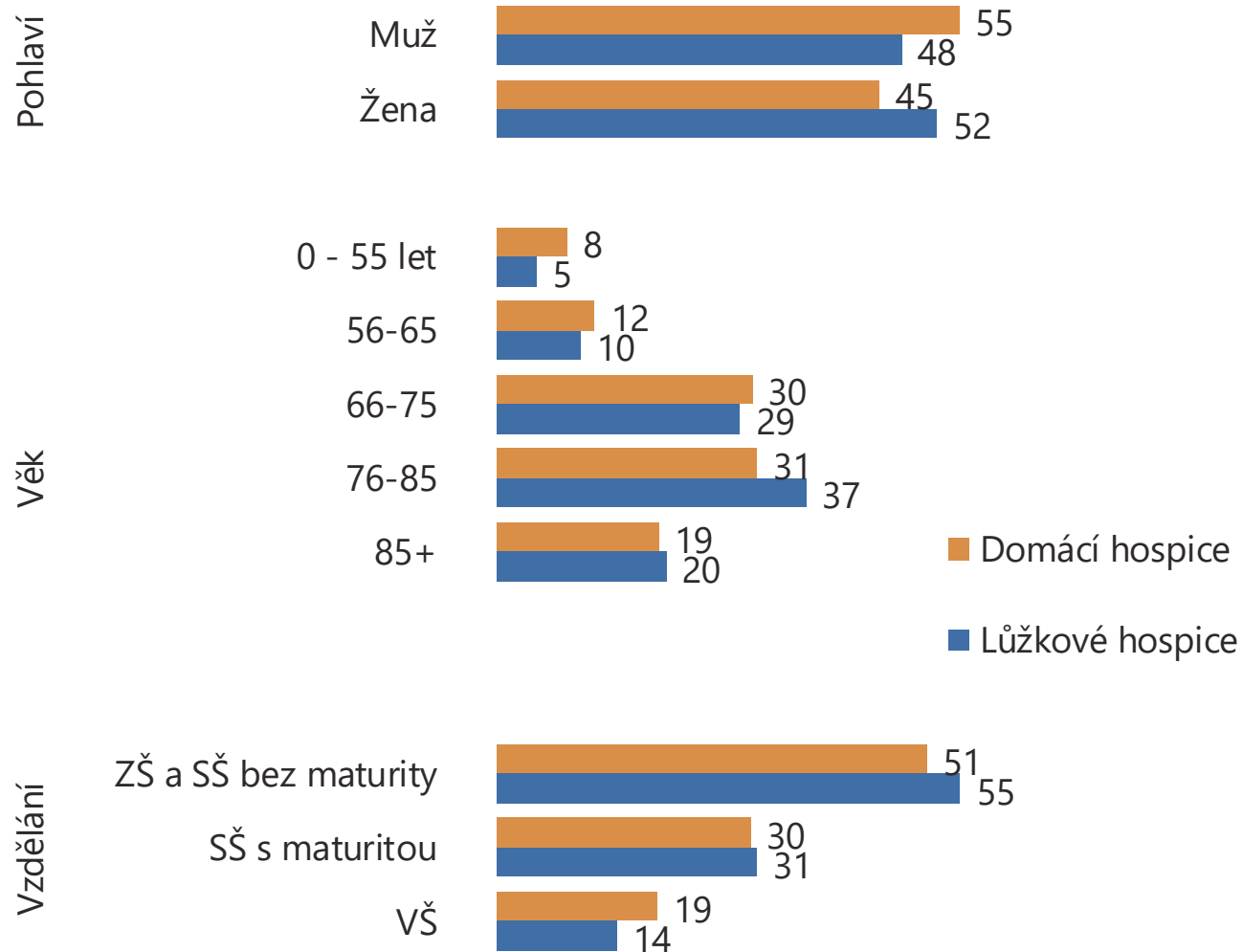
*Český statistický úřad. (2024). Vzdělanostní struktura obyvatelstva podle výsledků Sčítání lidu 2021. Praha: Český statistický úřad. ISBN 978-80-250-3542-9. Dostupné z: <https://www.czso.cz/>

Struktura souboru - respondenti



- Více jak polovinu souboru pečujících tvoří potomci, kteří pečovali o své rodiče.
- Z dat je přitom zřejmé, že pokud o zesnulé pečují jejich potomci, významně častěji volí služby lůžkových hospiců. Životní partneři se naopak významně častěji uchylují k využití domácích hospiců. Tyto rozdíly jsou přitom signifikantně významné na hladině 99 %.
- Lůžkové hospice významně častěji v našich datech preferovali i sourozenci pozůstalých. Na rozdíl od výše zmíněných příbuzenských vztahů však není tento rozdíl natolik statisticky významný.
- Za věřící či spíše věřící se považuje 45 % pečujících respondentů.

Struktura souboru - zesnulí klienti



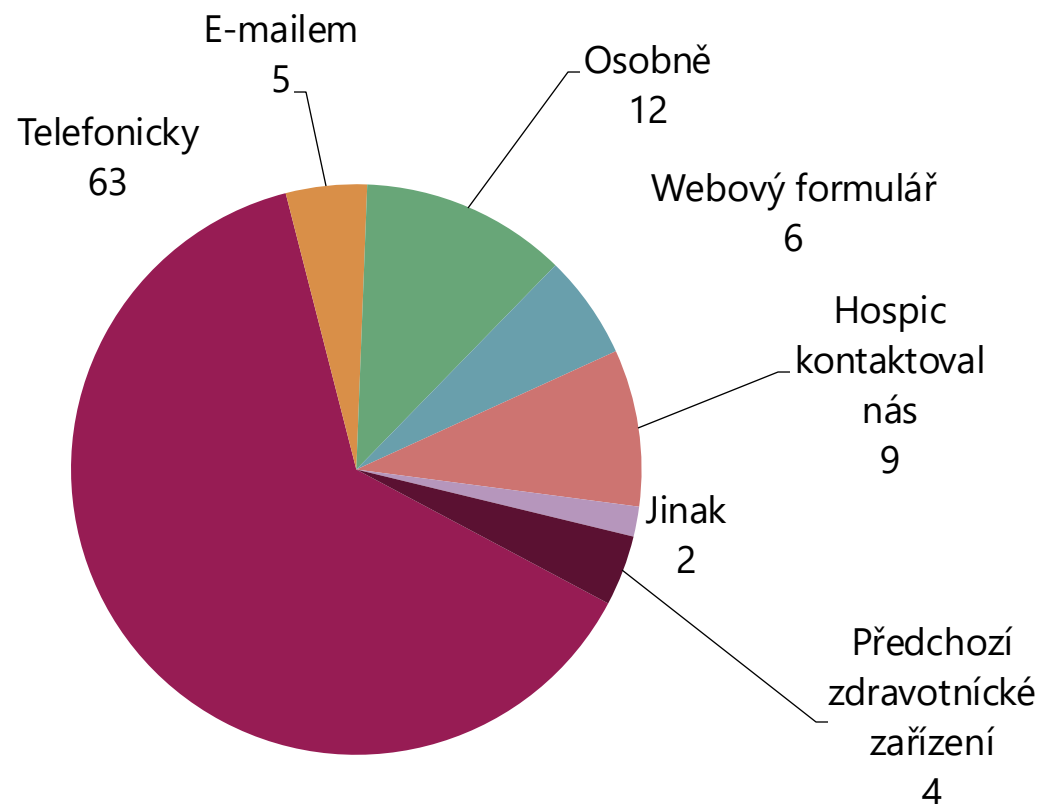
- 62 % zemřelých bylo ve věku mezi 66 až 85 let
- V domácích hospicích jsou významně častěji pečováno o muže, v lůžkových hospicích naopak významně častěji umírají ženy.
- O umírající do 55 let je významně častěji pečováno v rámci domácích hospiců. Oproti tomu u umírajících v druhé nejvyšší věkové kategorii 76 až 85 let bylo významně častěji využito služeb lůžkových hospiců.
- O vysokoškolsky vzdělané umírající bylo významně častěji pečováno v rámci služeb domácích hospiců.

Všichni respondenti/ky, n= 1340, 1342, 1342[údaje v %]

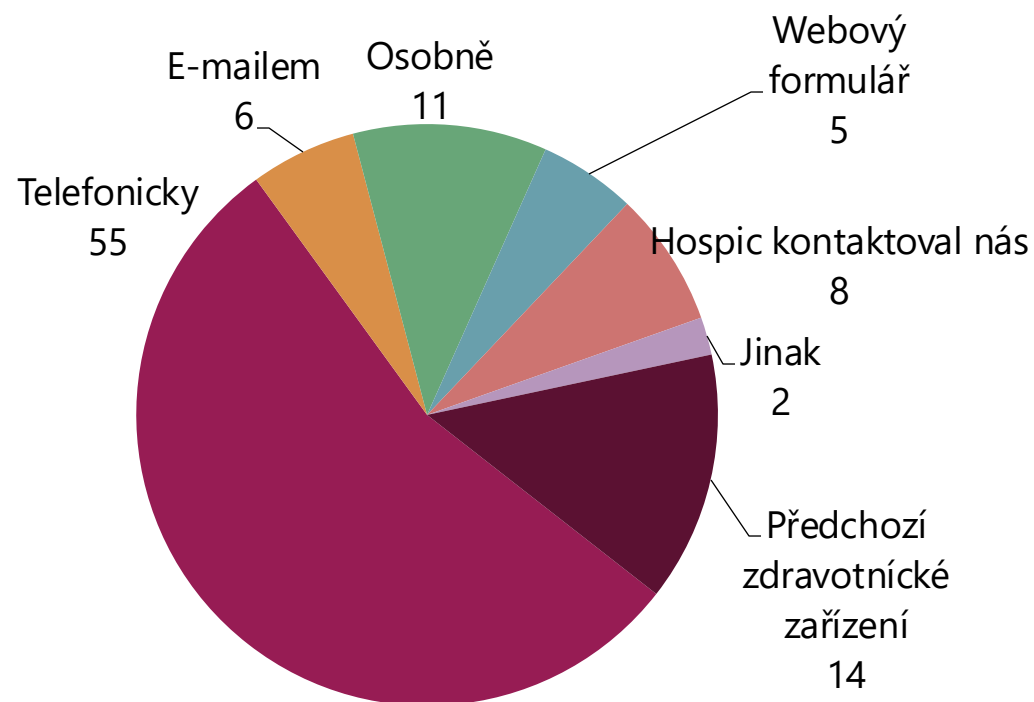
První kontakt s hospicem

Lůžkové hospice jsou významně častěji poprvé kontaktovány předchozími zdravotnickými zařízeními. Oproti tomu s domácími hospici se významně častěji poprvé spojili sami respondenti/ky telefonicky.

Domácí hospice



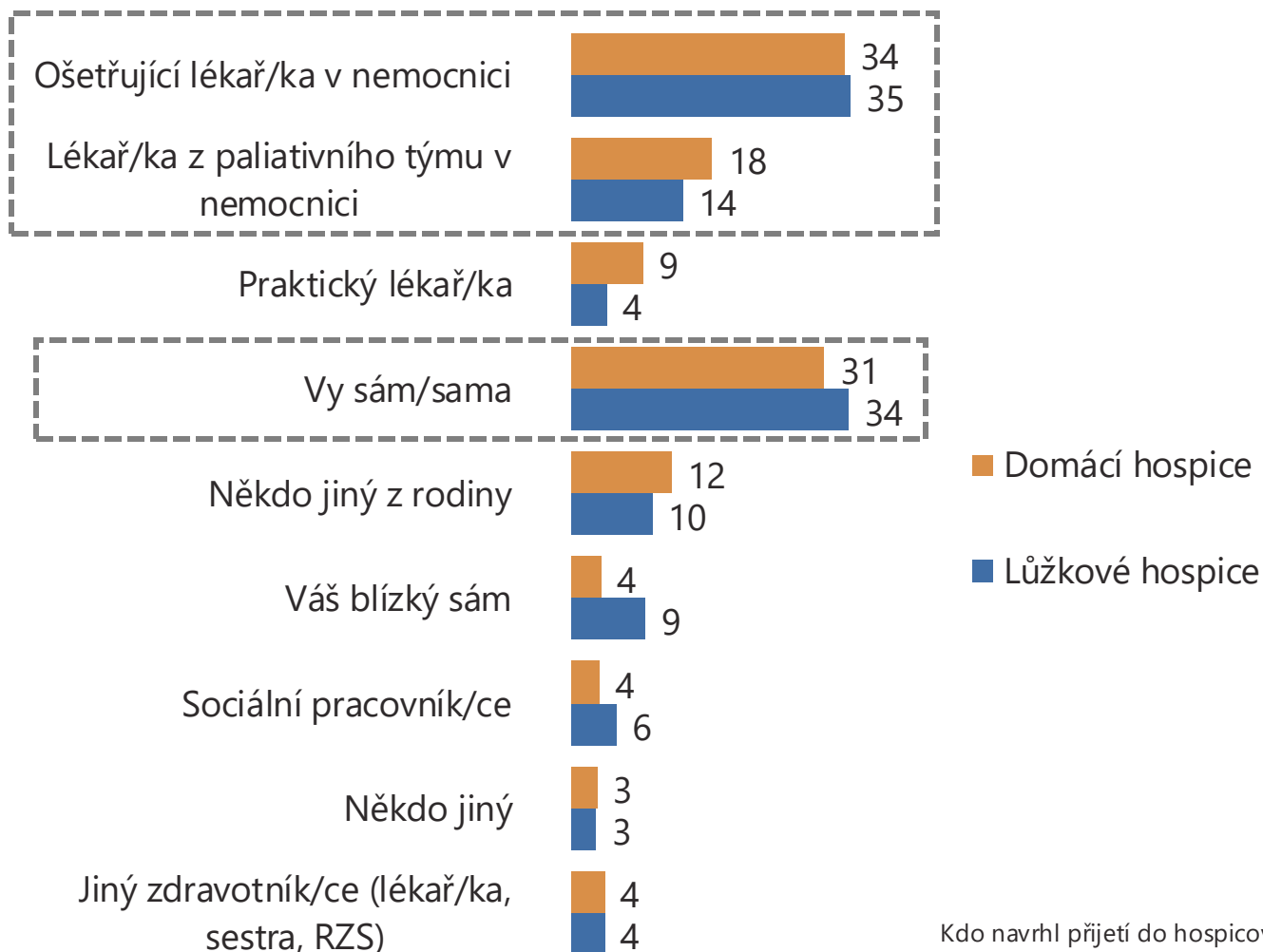
Lůžkové hospice



Jakým způsobem jste poprvé kontaktovali hospic?
Všichni respondenti/ky, n=1356 [údaje v %]

Okolnosti péče

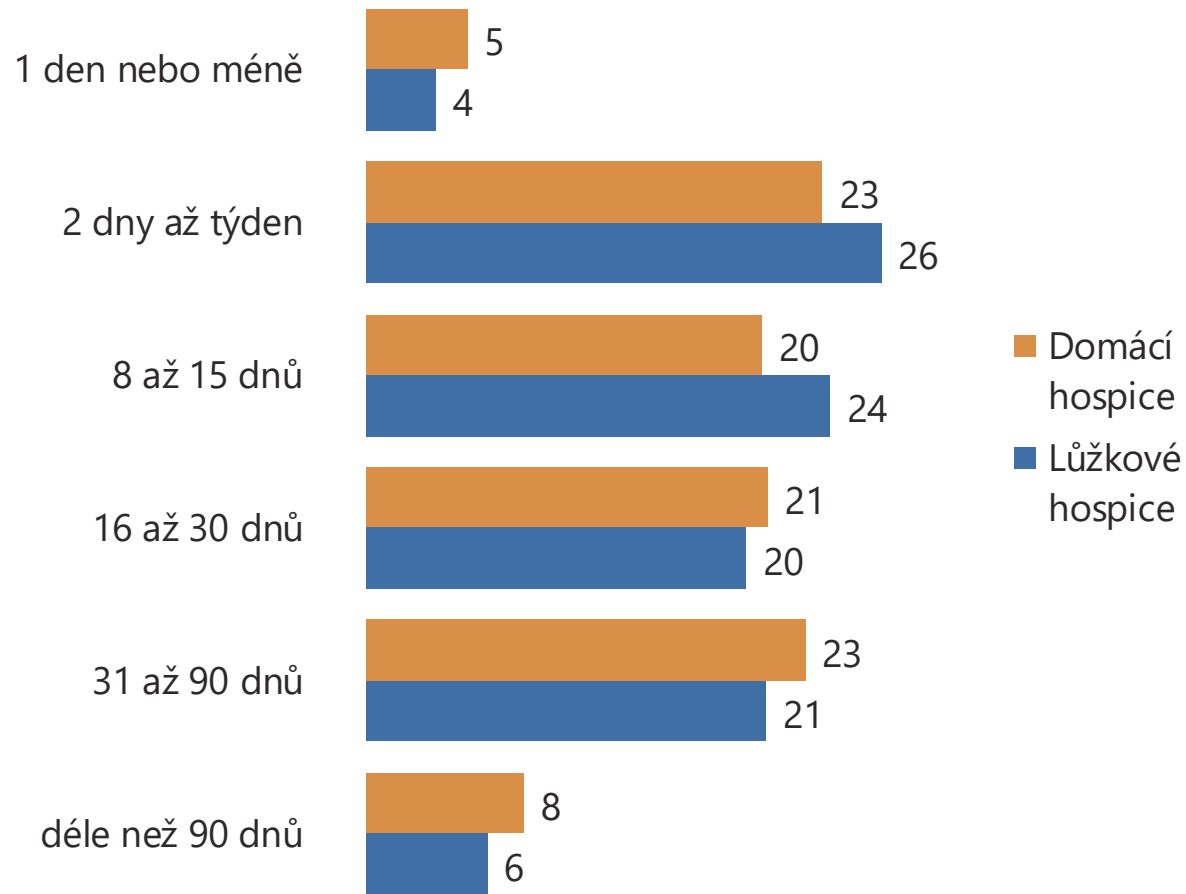
Hospicovou péči navrhuje rodina nebo nemocnice



Kdo navrhl přijetí do hospicové péče
Všichni respondenti/ky, n=1357 [údaje v %]

- V polovině případů byla hospicová péče navržena v nemocnici ošetřujícím lékařem/kou či paliativním lékařem/kou. Téměř ve třetině případů se pro paliativní péči rozhodl pečující respondent/ka.
- V případě domácích hospiců oproti těm lůžkovým významně častěji hospicovou péči indikoval praktický lékař/ka. Samotní umírající naopak významně častěji navrhovali své umístění do lůžkových hospiců, a to na hladině statistické významnosti 99 %.
- Pro své blízké navrhuji hospicovou péči častěji VŠ vzdělaní respondenti, ženy a věřící.

Délka hospicové péče

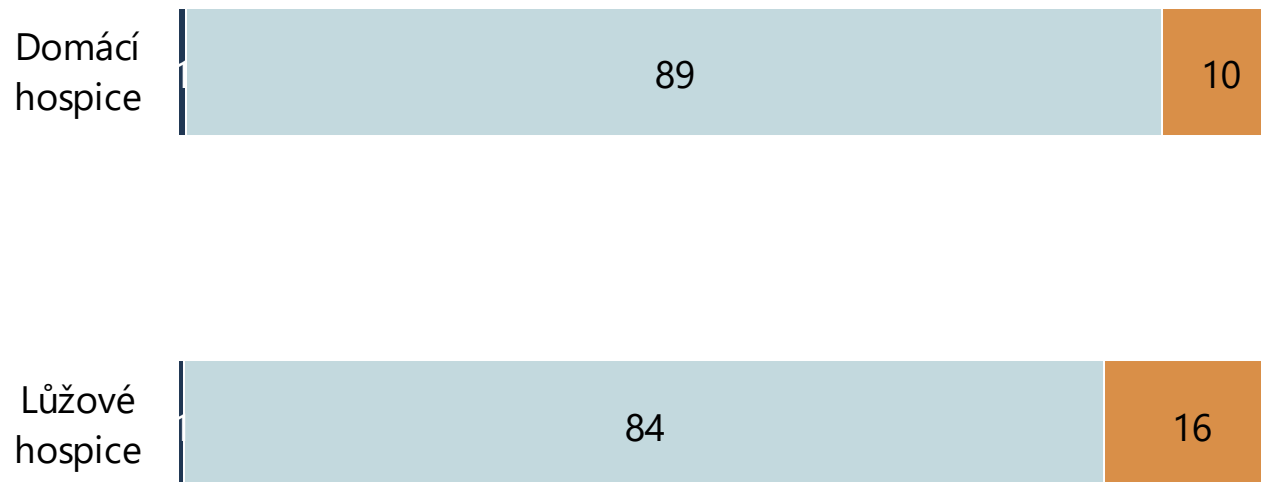


Jak dlouho byl Váš blízký v péči hospice:
Všichni respondenti/ky, n=1357 [údaje v %]

- Délka hospicové péče se mezi jednotlivými typy hospiců významně neliší.
- Pokud respondent sám navrhoval hospicovou péči, pak byla délka domácí hospicové péče častěji kratší (do jednoho týdne).

Včasnost přijetí do hospicové péče

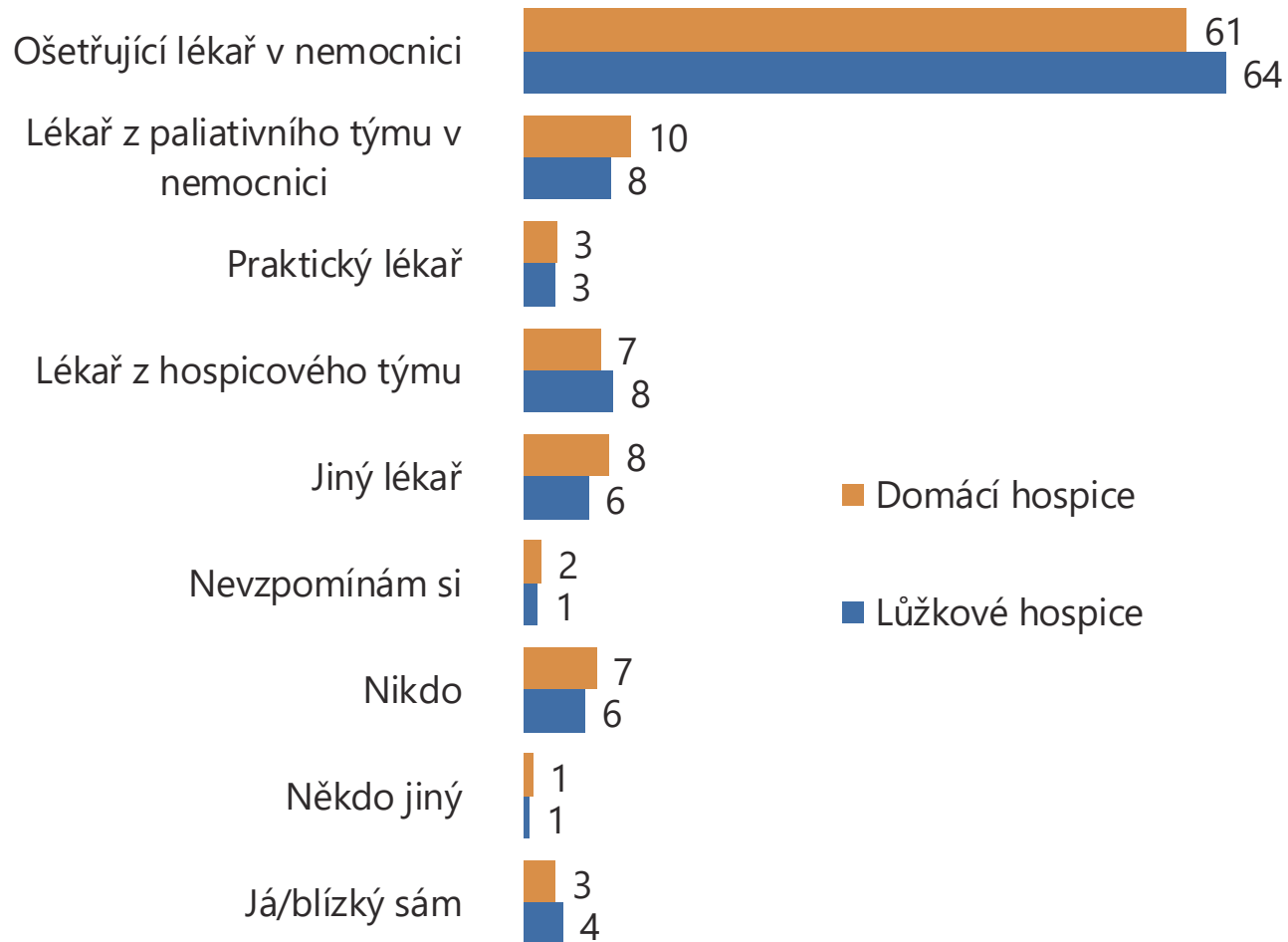
■ Dříve, než by bylo potřeba ■ Ve správnou chvíli ■ Později, než by bylo potřeba



- Téměř 88 % respondentů/tek bylo přesvědčeno o tom, že hospicová péče byla zahájena ve správnou chvíli.
- Významný rozdíl v tomto ohledu však můžeme sledovat u srovnání mezi jednotlivými typy hospiců. Pečující respondenti/ky se zkušeností s lůžkovými hospici významně častěji než u domácích hospiců uváděli, že se jejich blízký dostal do hospicové péče později, než bylo potřeba.

Domníváte se, že Váš blízký byl přijat do hospicové péče
Všichni respondenti/ky, n=1350 [údaje v %]

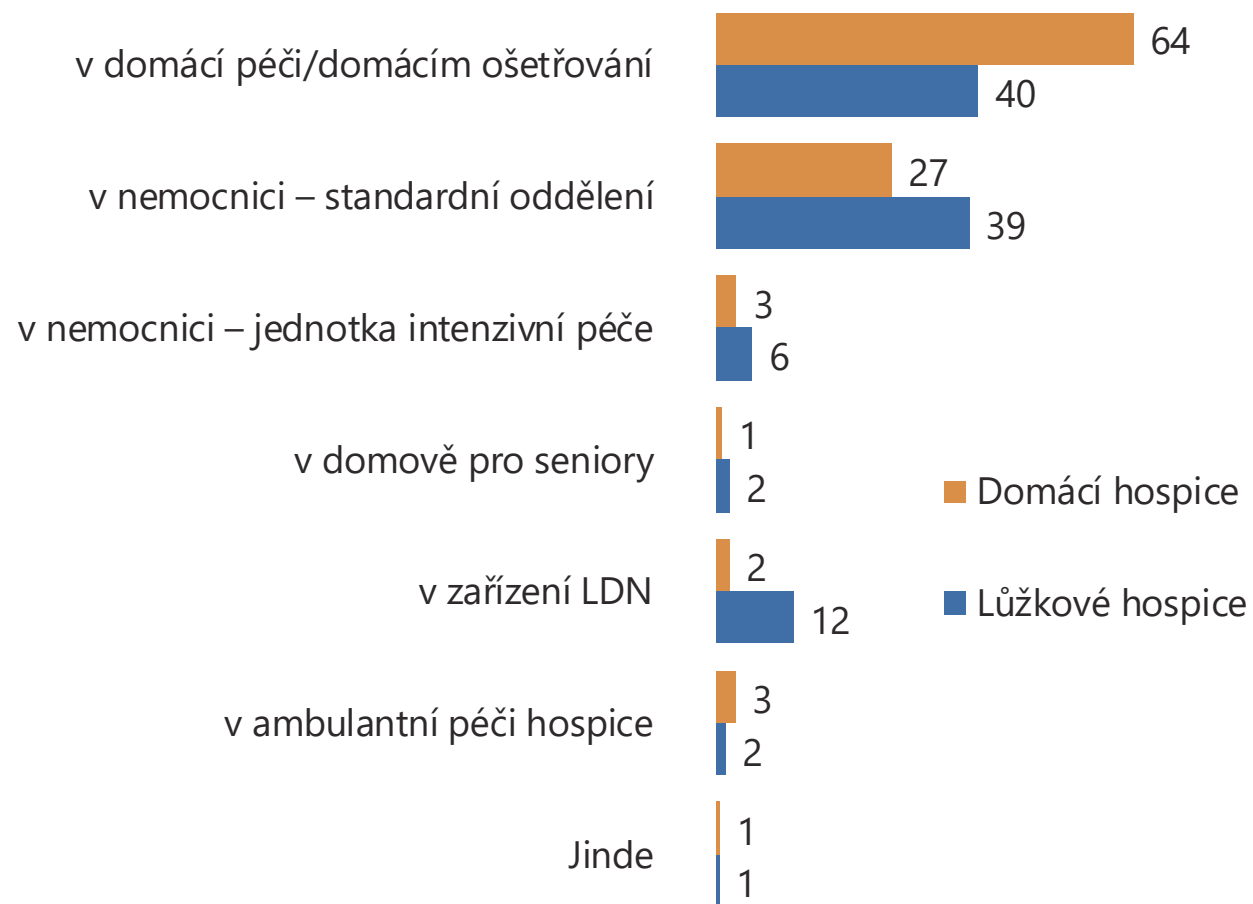
Zdroj informace o nevléčitelné nemoci



- Téměř dvě třetiny respondentů/tek se o nevléčitelnosti onemocnění dozvěděli od ošetřujícího lékaře v nemocnici.
- Mezi jednotlivými typy hospiců neexistuje v tomto kontextu významný rozdíl.

Kdo Vás poprvé informoval o tom, že nemoc Vašeho blízkého se už nepodaří vyléčit?
Všichni respondenti/ky, n= 1354 [údaje v %]

Místo pobytu klienta/ky před přijetím do péče

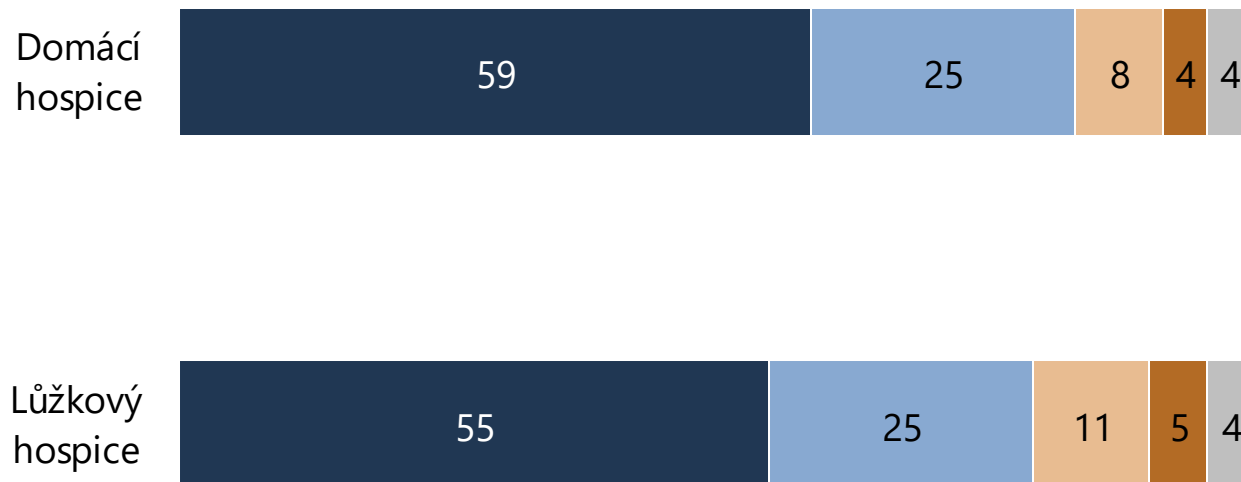


Těsně před tím, než byl Váš blízký přijat do hospicové péče, byl:
Všichni respondenti/ky, n=1357 [údaje v %]

- Více než polovina pečujících respondentů/tek uvedlo, že jejich blízký byl před přijetím do hospicové péče v domácím ošetřování.
- Z nemocničního standardního oddělení přišla do hospicové péče téměř třetina klientů/tek.
- Umírající přicházející z nemocnic a ze zařízení LDN významně častěji využívají služeb lůžkových hospiců v porovnání s těmi domácími.
- O klienty/ky domácích hospiců bylo naopak významně častěji před hospicovou péčí pečováno v domácím prostředí.

Povědomí o konci

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



- Sledované hospice se v této oblasti významně neliší, srozumění se svou situací je napříč všemi typy hospiců velmi podobné

Před tím, než se Váš blízký dostal do péče hospice, věděl, že je nevléčitelně nemocný?
Všichni respondenti/ky, n=1357 [údaje v %]

Okolnosti péče – DH

Pozůstalí nejčastěji srovnávají péči hospice s předchozí nemocniční zkušeností, pro niž toto srovnání vychází nepříznivě. Hospicová péče je naproti tomu vnímána velmi pozitivně, jako problém je však často zmiňováno malé povědomí o možnostech této péče a nedostatečná kapacita těchto služeb. Komentáře označené červeně tak nekritizují přímo hospic, ale například nemožnost dostat se do něj včas, bariéry na straně předchozích zdravotnických zařízení apod., samotné péče v hospici se žádné kritické komentáře netýkaly.

„Kdybych se mohla rozhodnout znova, kontaktovala bych hospic mnohem dříve. Hospicová péče je nesrovnatelně lepší než nemocniční, přístup je nesrovnatelný.“

„Maminka po karcinomu slinivky nemohla přijímat potravu a pití v dostatečné míře. Počínající bolesti již netlumila běžně dostupnými prostředky. Byla chodící, plně soběstačná, se zájmem o blízké i dění ve světě. Do posledního dne dbala o osobní hygienu. Byla velice přívětivá. Na návštěvu sesterček a lékařů se těšila a konzultovala svůj stav. Rozhodovala další postup léčby. Bohužel ošetřující lékař velmi nešetrně sdělil manželovi zbytečnost další léčby, narozdíl od hospice, který mu i přes výhled do budoucnosti poskytl kromě zdravotní péče i vnitřní klid.“

„Žádost o přijetí jsem podepisovala já – bylo to všechno velmi rychlé, do hospicu jsme sestru nestačily odvézt, v domácí paliativní péči byla 3 dny, zemřela ráno v mém náručí.“

„Chtěla bych ocenit sestřičku na telefonu, která správně vyhodnotila situaci z mého popisu a poslala k nám paní doktorku a sestru aby nás přijali do péče hospice.“

„Nikdy jsem nezažila to, co v (anonymizováno) nemocnici, oddělení neurologie pacienti neříkají bolestmi. A personál vůbec nereagoval a nepodává informace o stavu pacienta.“

„Již při první návštěvě na oddělení následné péče v (anonymizováno) nemocnici jsme byli natolik zděšeni arogancí a hulvátstvím mladé zdravotní sestry nejen k našemu blízkému, ale i k nám, že jsme ho tentýž den dovezli domů. Za značného protestování zaměstnanců, že není možné se o něj starat doma.“

Okolnosti péče – LH

Pozůstalí nejčastěji srovnávají péči hospice s předchozí nemocniční zkušeností, pro niž toto srovnání vychází nepříznivě. Hospicová péče je naproti tomu vnímána velmi pozitivně, jako problém je však často zmiňováno malé povědomí o možnostech této péče, nedostatečná kapacita těchto služeb a dlouhé čekací doby. Červeně označené komentáře se týkají nejčastěji právě dlouhého čekání na volné místo v hospici, samotné péče v hospici se žádné kritické komentáře netýkaly.

Moc děkuji hospici a celému personálu. Jsem šťastná, že máme v našem okolí tak úžasné lidi a i hospic s krásným prostředím! Velice jsem uvítala možnost kouřit hned při vstupu na terasu. To bylo pro našeho strýčka velmi důležité. Děkuji.

Manžel byl maximálně spokojený s vaší péčí a s pomocí při jeho velkých bolestech, přijměte ještě jednou mé upřímné poděkování.

Otec byl do hospice přijal z nemocnice-neurologie. Po cca 2 týdnech se stav výrazně zlepšil a došlo k propuštění do domácí péče s docházením na kontroly do hospice. Po cca 2 měsících se otcův stav opět zhoršil. Sám se vrátil do hospice, a to bez dopomoci a bez mého vědomí, a o této skutečnosti jsem byl informován pracovníkem hospice. Zde po necelém měsíci zemřel.

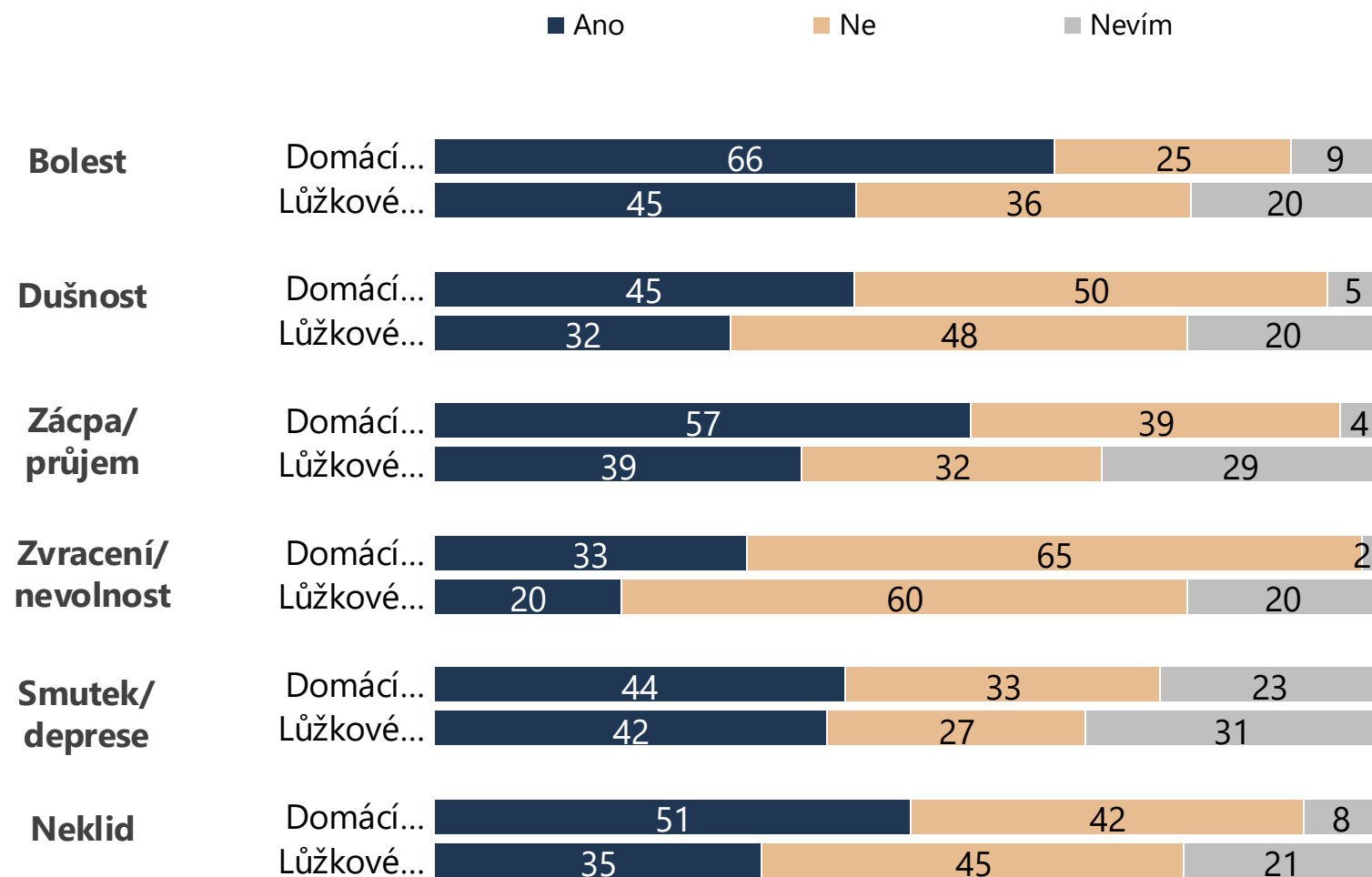
Děkuji, že tatínek mohl odejít u Vás a ne v nemocnici. V takové chvíli, kdy víte, že odchází a čekáte, než zemře někdo jiný, aby se pro něj uvolnilo místo a mohl v hezkém a důstojném prostředí zemřít on, je těžké a kterýkoliv čas se zdá být dlouhý. Zemřel u Vás a byl šťastný, že to vydržel do doby, než se uvolní místo, a nemusel umírat sám v nemocnici.

Děkuji Vašemu personálu za vše, co pro naši maminku udělali. Chci vyjádřit velký respekt panu (anonymizováno), který maminku připravil na rozloučení. Bylo to smutné a krásné, jsem vděčná, že nemusela odejít v nemocnici, kde došlo k zanedbání péče. Hlavně kvůli obrovskému dekubitu, kdy jí seřezali do živého mas, den před přeložením do hospice. To maminku opravdu zabilo.

Bohužel nás v nemocnici (anonymizováno) nikdo nesměřoval k hospicové péči, dokonce i paliativní team jsme kontaktovali sami přes známé.

Pomoc se symptomu

Incidence symptomů

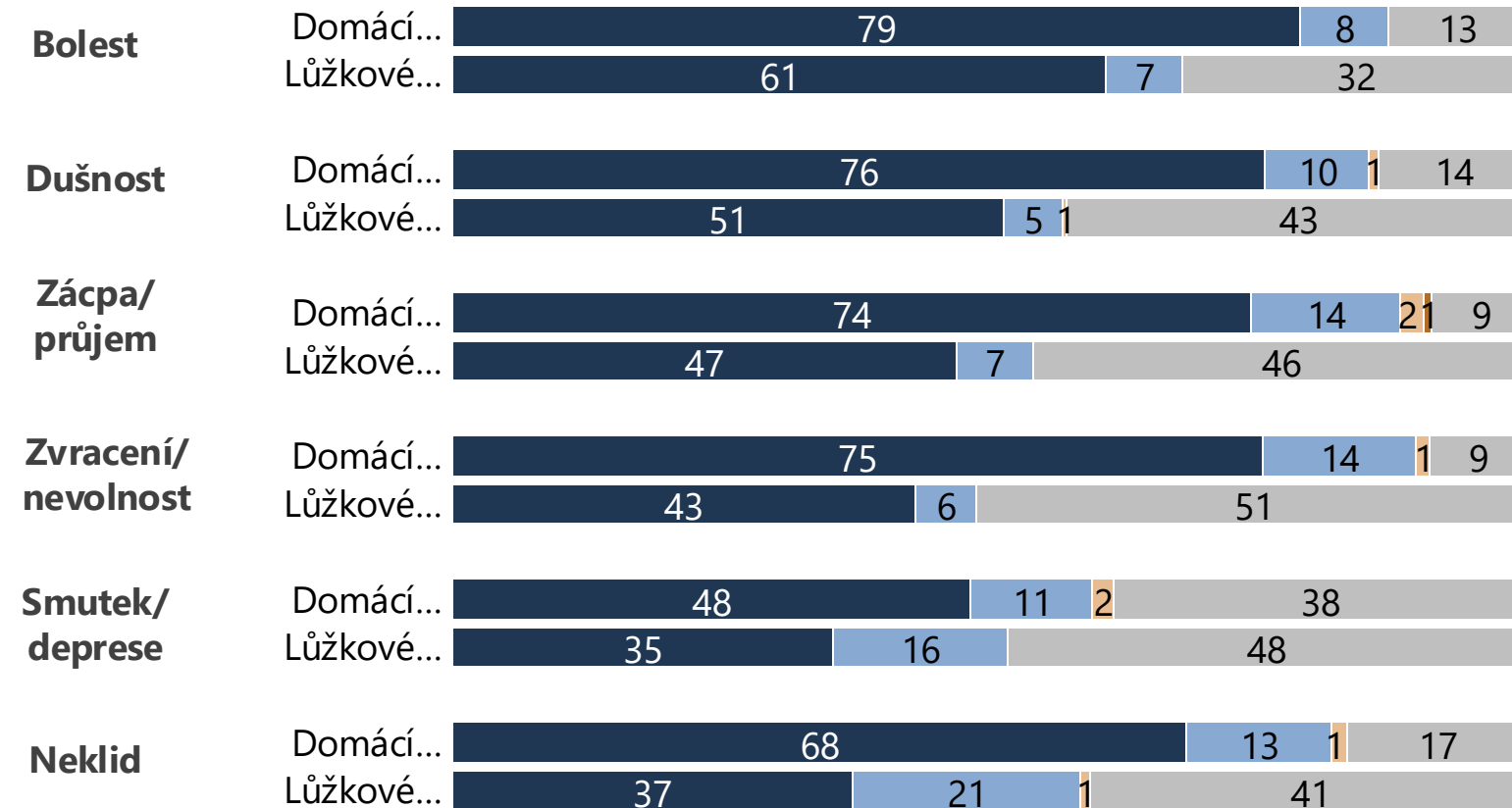


Během hospicové péče měl Váš blízký
Všichni respondenti/ky, n= 1352, 1347, 1348, 1349, 1341, 1342 [údaje v %]

- Zmíněné symptomy významně častěji u svých blízkých pozorovali pečující respondenti/ky z domácích hospiců oproti těm z hospiců lůžkových. Tito respondenti/ky také významně méně často volili v dotazníku možnost „nevím“. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %. Pouze u symptomů deprese a smutku se výskyt mezi jednotlivými typy hospiců nelišil. U pozůstalých se zkušeností z lůžkových hospiců se však i nadále významně častěji objevovala odpověď „nevím“ oproti těm se zkušeností s hospici domácími.
- Z dat můžeme usuzovat, že dotazovaní pečující z domácích hospiců měli obecně větší přehled o zdravotním a psychickém stavu svých blízkých, než pečující z lůžkových hospiců, což není příliš překvapivé.

Řešení symptomů

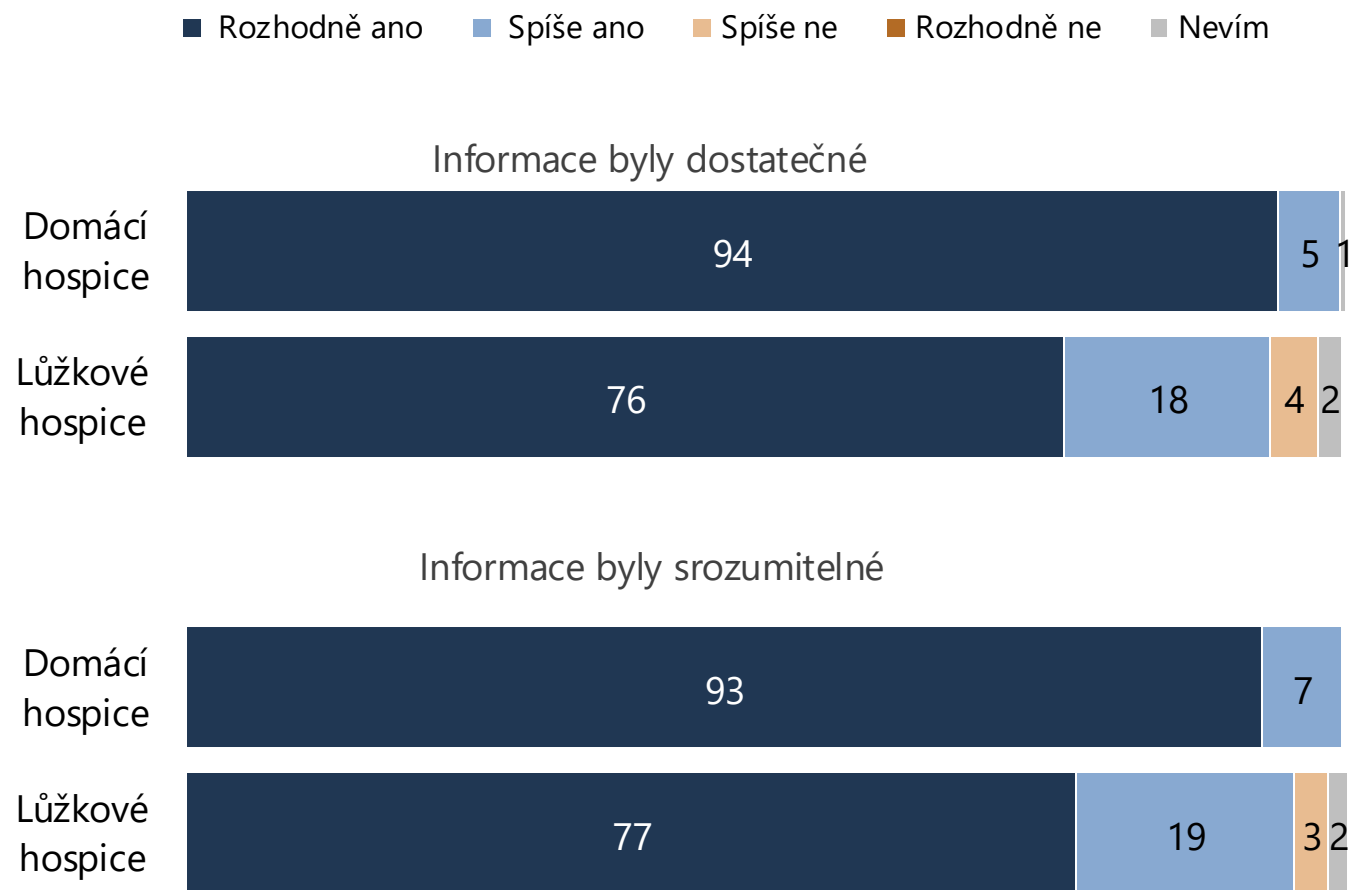
■ Rozhodně ano ■ Spíše ano ■ Spíše ne ■ Rozhodně ne ■ Nevím



Byly symptomy řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře?
Jen respondenti/ky, kteří odpověděli, že jejich blízký daný syndrom měl,
n=980, 692, 861, 501, 935, 791 [údaje v %]

- Pečující respondenti se zkušeností s domácími hospici významně častěji uváděli, že zmiňované symptomy byly personálem adekvátně řešeny, což je v kontrastu se zkušeností pečujících v lůžkových hospicích, kteří významně častěji volili možnost „nevím“. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %.
- Přibližně 40 % pečujících z obou typů hospiců odpovědělo, že neví, zda byly úzkosti, smutek nebo deprese u umírajících řešeny hospicovým týmem v dostatečné míře
- Opět se ukazuje, že pečující se zkušeností z domácích hospiců měli lepší přehled o stavu umírajícího a o postupech při jeho zvládnutí.

Informace ohledně podávaných léků



- Respondenti/ky jejichž blízký byl v péči domácího hospice měli významně častěji dostatečné a srozumitelné informace o podávané medikaci oproti pečujícím z lůžkových hospiců. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %.
- 3 – 4 % respondentů/tek se zkušeností z lůžkových hospiců uvedlo, že informace o podávaných lécích byly spíše nesrozumitelné a nedostatečné, což je opět signifikantní rozdíl oproti domácím hospicům na hladině významnosti na hladině 99 %.
- Z otevřených odpovědí nicméně vyplývá, že mnozí respondenti lůžkových hospiců uváděli, že tyto informace nevyhledávali.

. Byly informace, které Vám dával hospicový tým ohledně léků podávaných Vašemu blízkému
Všichni respondenti/ky, n= 1341, 1297 [údaje v %]

Pomoc se symptomy – DH

Většina komentářů týkající se symptomové péče je výrazně pozitivní. Pozůstalí chválí jak profesionální a vlídnou péči, tak velmi precizně vedené záznamy o lécích a podrobné, relevantní a srozumitelné informace pro pečující. Pokud nejsou komentáře zcela pozitivní týkají se: předávání informací (např. ve vztahu k jiným službám), nebo nemožnosti dostatečně zajistit symptomy vzhledem k časově omezené době péče.

„Informace ohledně léků, které měl manžel dostávat, byly víc jak srozumitelné, ale vzhledem ke krátké časové době jeho života už nebyly využity. V nejtěžší chvíli mého života podržela paní doktorka i sestríčka hlavně naši rodinu, a to jak pokyny, radou i velice citlivým přístupem k nám, za což jí budu až do smrti vděčná. Pro nás to byli pojízdni andělé. Sama bych to nedala. Děkuji.“

„Naučila jsem, jak s léky zacházet a jejich podávání (ani jsem netušila, že to zvládnu) a velkou pomocí mi byl "přítel na telefonu", hlavně proto, že jsem alespoň v tomto byla v klidu, že když se něco nepředvídatelného stane, tak v tom nejsem sama a můžu se poradit.“

„Lékař vždy konzultoval další postup léčby s maminkou, vždy měla právo rozhodnout o pokračování. Ačkoliv byla zcela hluchá, lékař i sestřičky vždy mluvili přímo na ni a zjišťovali, zda dostatečně rozumí. Vždy připravili léky v dostatečném množství a i na zavolání, upravovali množství a četnost podávání inzulínu a ost. léků. Obratem půjčili potřebné pomůcky. Vždy měli pro nás úsměv, dostatek informací, empatii. Vždy s předstihem podávali informace o tom, jak bude nemoc a léčba pokračovat v následujícím čase.“

„Informace, které jsme dostávaly od hospicového týmu byly vždy velice relevantní a přicházely ve správnou chvíli. Byly jsme se sestrou až udiveny, s jak přesnou predikcí situace nás hospicový tým seznámil ve chvíli, kdy bylo potřeba se na situaci připravit – jak mentálně, tak prakticky.“

„Hospicový tým se snažil symptomy tlumit, ale ne vždy byl včas informován personálem pečovatelského domu.“

Pomoc se symptomy – LH

Většina komentářů týkající se symptomové péče je výrazně pozitivní, respondenti chválili profesionální a vlídnou péči. Respondenti lůžkových hospiců méně často vědí, jaké léky a proč jsou jejich blízkým podávány, ale zároveň se častěji vyjadřují v tom smyslu, že to nepotřebovali vědět. Kritické komentáře se opět více než péče samotných hospiců týkají systémových bariér a načasování péče.

Dcera se vyjadřovala, že ač nevidí, má bohaté sny – to jsem byla ráda. Neprožívala neklid, byla smířená. Léky jsme se sestrami neprobírali.

Celý tým hospice se mému manželovi věnoval přesně dle jeho potřeb a přání. Pokud něco potřeboval nebo chtěl, udělali maximum pro splnění. Pokud naopak něco odmítal, nikdo ho nenutil. Manžel si přístup celého týmu velmi pochvaloval a jejich obětavé, nepřetržité péče si vážil.

Co se bolesti týče, nemohu dost dobře posoudit, neboť z nemocnice byl převážen v otřesném stavu. Každopádně se domnívám, dle maminky, která využila obou hospicových služeb před téměř 3 lety, že v rámci časové možnosti lékaři v hospici udělali, co mohli.

U léků jsme nevěděli skoro nic, protože jako blízká osoba byl psaný bratr, který na mamku spíš vždy neměl čas a zájem. A my jsme u ní byli každý den v rámci možností. Ale jelikož byl psaný on ve formuláři, tak my jsme se museli stále ptát a asi i zdržovat sestry.

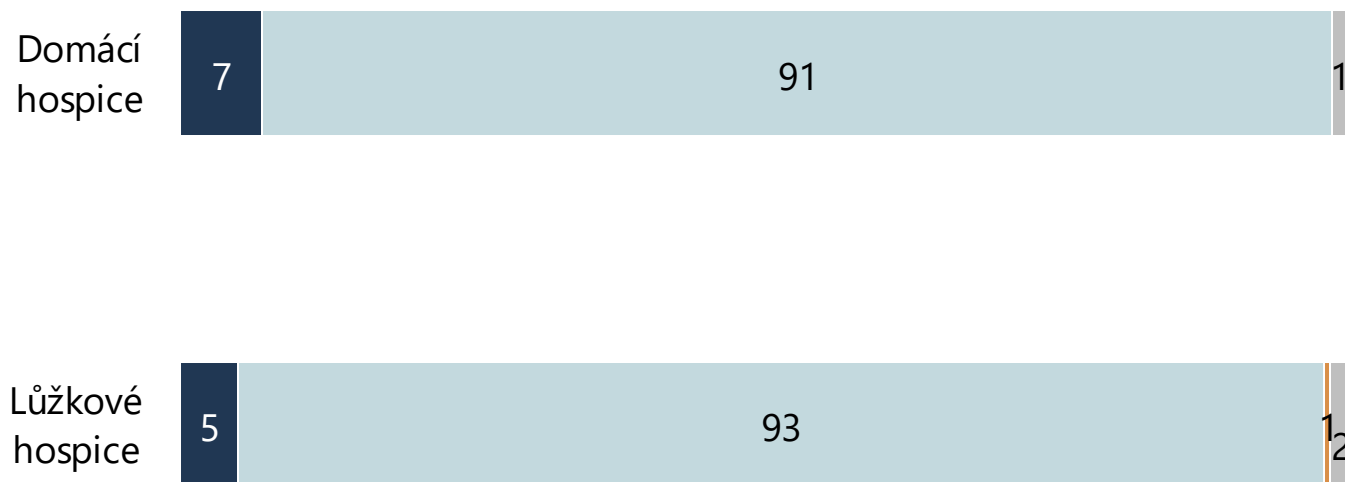
Moje máma u vás ležela přesně 5 dní. V neděli jsem ji zabalil a byla ještě zcela 100% při vědomí, při smyslech atd... ale v pondělí po příjezdu již byla jiná. Měla k vám dlouhou cestu. Ale doktorka mě připravovala, že játra mají rychlý průběh... vlastně proto jsem teď na většinu otázek odpověděl nevím... máma už nemluvila, nekomunikovala, vlastně nevím, co se ji posledních 5 dní odehrávalo v hlavě nebo dělo v těle... byť jsem od vás měl perfektní informace. Sám jsem měl problém to všechno vstřebávat.

Dostala jsem lékařskou zprávu z nemocnice a k vysvětlení mi hodně pomohl internet. Maminka občas zažívala neklid při píchnutí utěšujících injekcí, protože si myslela, že ji chtějí uspat (eutanázie). Chodila jsem za ní do hospice každý den, a to si myslím, že ji hodně uklidňovalo.

Citová a duchovní podpora

Emoční opora – přesně tak akorát

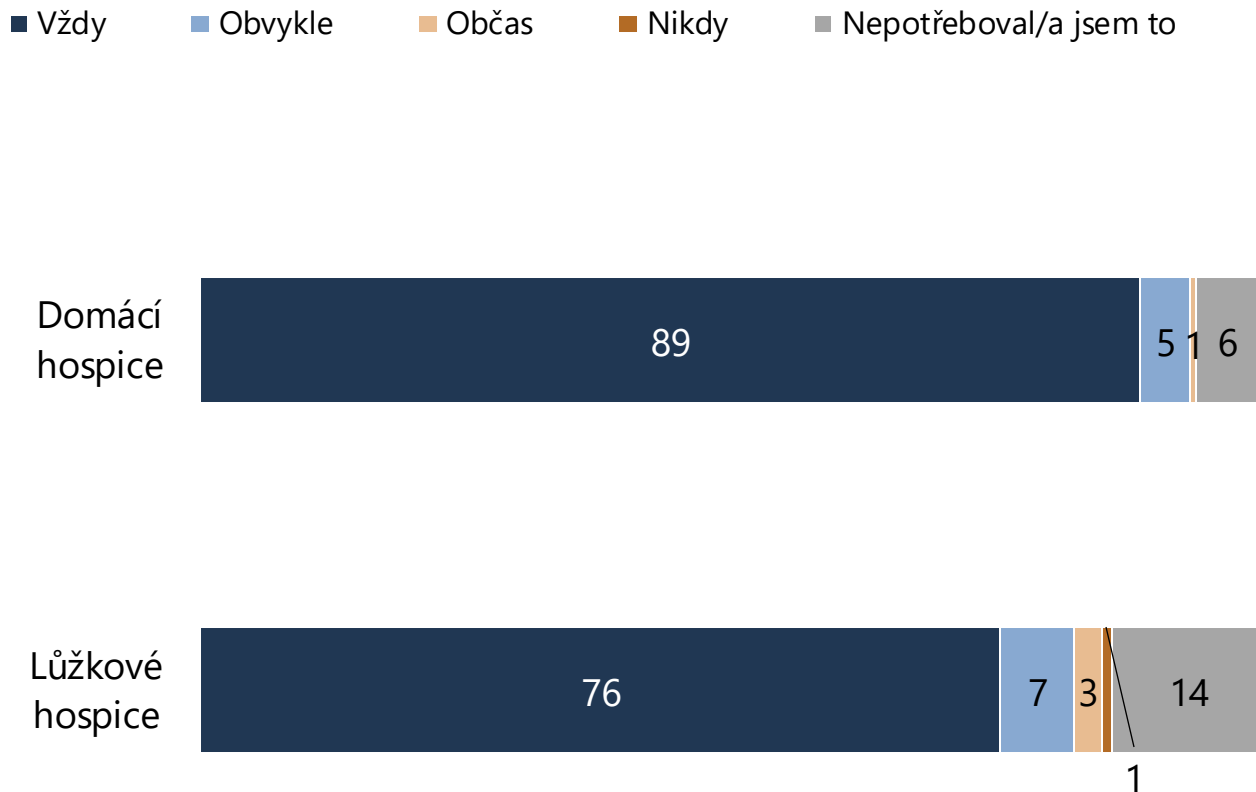
■ Více, než bych chtěl/a ■ Přesně tolik, kolik bylo potřeba ■ Méně, než bylo potřeba ■ Nevím, nevzpomínám si



- Mezi domácími a lůžkovými hospici není v míře poskytované emoční podpory téměř žádný rozdíl
- Přibližně 92 % ze všech respondentů/tek hodnotní, že emoční podpory bylo přesně tolik, kolik potřebovali

Nakolik Vám byl hospicový tým v průběhu péče o Vašeho blízkého citovou (emoční) oporou?
Všichni respondenti/ky, n=1355 [údaje v %]

Naslouchání

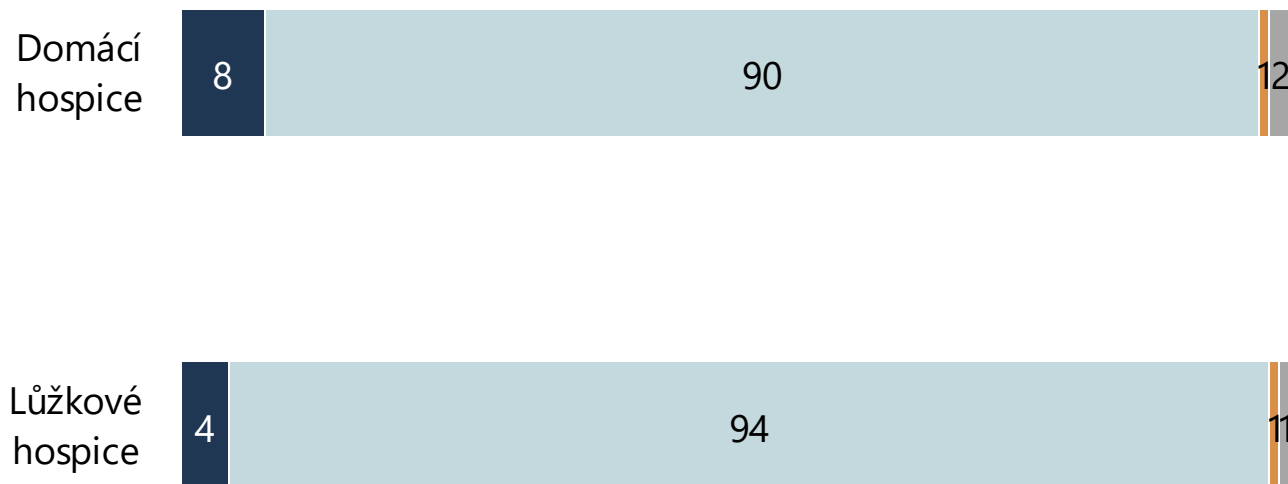


- Významně více respondentů/tek pečujících v rámci domácích hospiců uvedlo, že jim bylo vždy nasloucháno oproti respondentům pečujících v lůžkových hospicích, kteří významně častěji než respondenti/ky z domácích hospiců uváděli, že jim bylo nasloucháno občas, či že to nepotřebovali. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %.

Jak často Vám někdo z hospicového týmu pozorně naslouchal ve chvílích, kdy jste to potřeboval/a?
Všichni respondenti/ky, n=1357 [údaje v %]

Opora bezprostředně po úmrtí

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



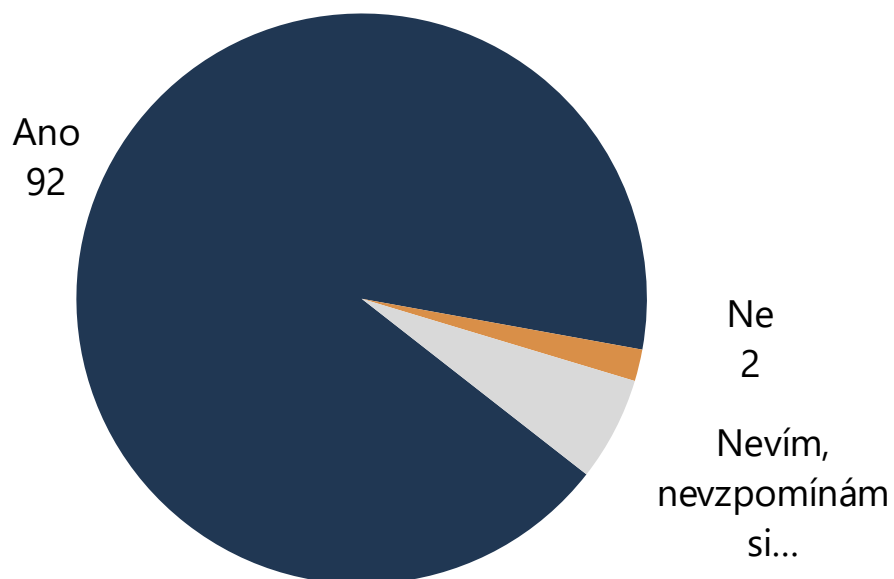
Nakolik Vám byli pracovníci hospice oporou v prvních momentech po úmrtí Vašeho blízkého?
Všichni respondenti/ky, n=1358 [údaje v %]

- Pečující v rámci domácích hospiců významně častěji pociťovali, že se jim bezprostředně po úmrtí blízké osoby dostává více podpory ze strany hospiců, než by chtěli. Je pravděpodobné, že pro část těchto respondentů má tato možnost pozitivní konotaci – ve smyslu, více péče, než bych si kdy dokázal představit.
- Pečující, kteří mají zkušenost s lůžkovými hospici naopak významně častěji uvedli, že podpory bylo přesně tolik, kolik potřebovali.

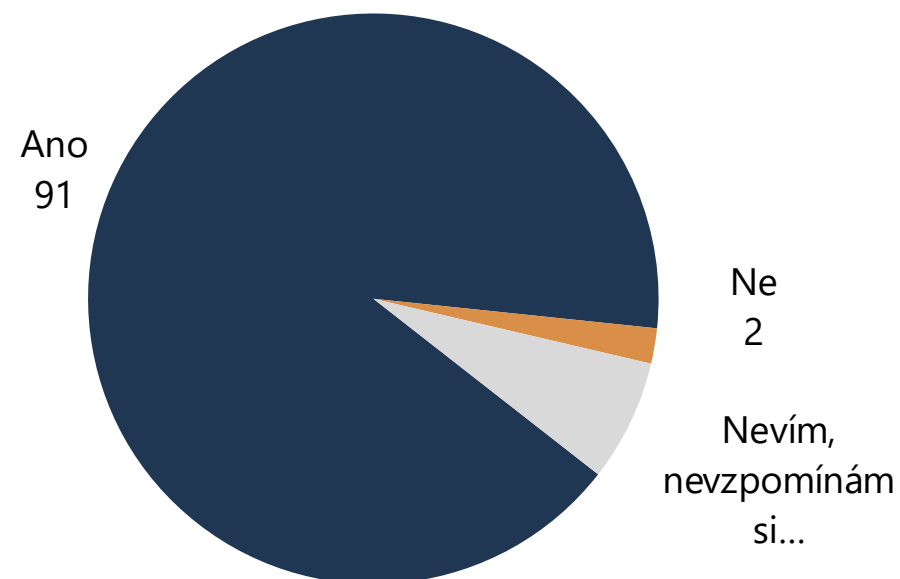
Nabídnutí pomoci v zármutku

Pozůstalým respondentům/kám byla významně častěji nabídnuta pomoc v zármutku, pokud pečovali o své blízké v rámci domácích hospiců. Zároveň však významně více pečujících v rámci lůžkových hospiců uvedlo, že si tento moment již nepamatují a tak si nejsou jisti, zda jim byla pomoc nabídnuta.

Domácí hospice

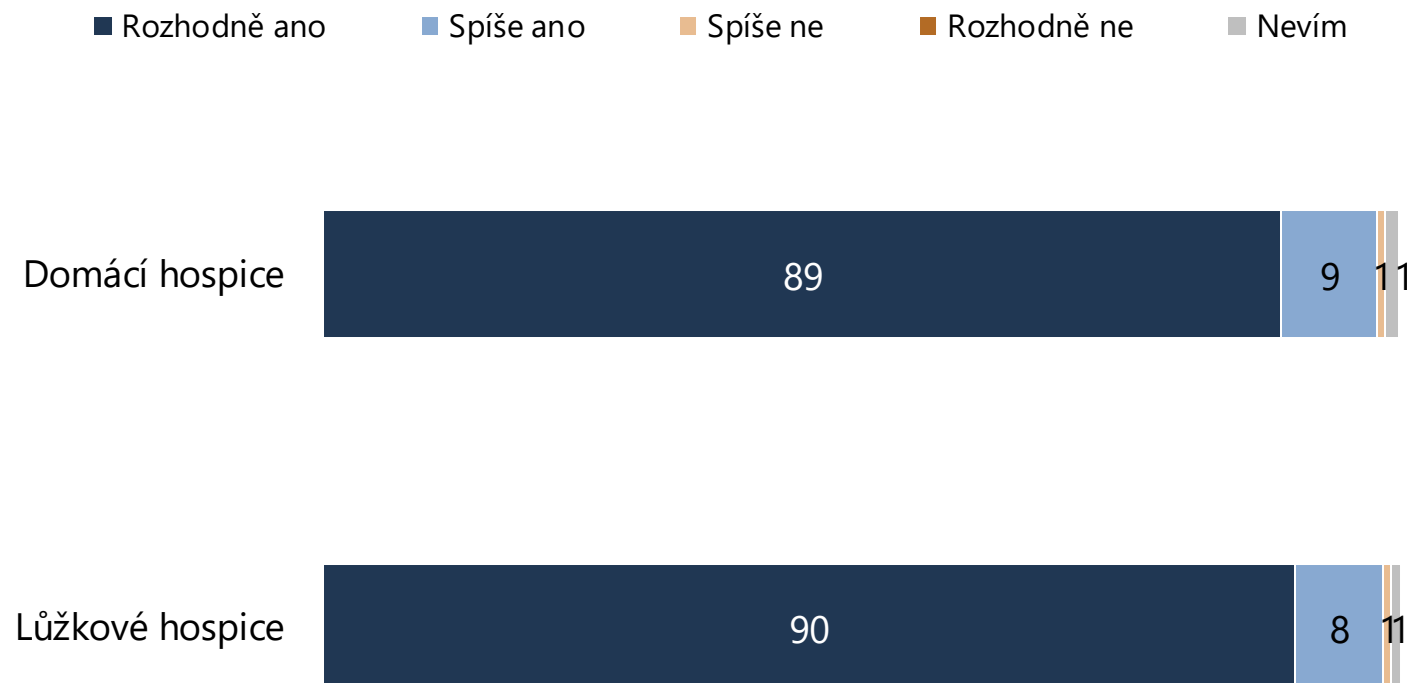


Lůžkové hospice



Nabídli Vám pracovníci hospice dlouhodobou pomoc a podporu ve Vašem zármutku po úmrtí Vašeho blízkého?
Všichni respondenti/ky, n=1356 [údaje v %]

Pomoc s postupem po úmrtí



- Téměř 90 % všech respondentů/tek bylo rozhodně spokojeno s poskytnutou pomocí s řešením úředních záležitostí spjatých s úmrtím blízké osoby.

Poskytli Vám pracovníci hospice dostatek informací o tom, jak postupovat při řešení nezbytných úředních záležitostí spojených s úmrtím Vašeho blízkého?
Všichni respondenti/ky, n=1358 [údaje v %]

Citová a duchovní podpora – DH

Kromě psychické podpory klientů i pečujících během péče o umírajícího blízkého respondenti často zmiňovali i psychologickou podporu během truchlení. Kritické připomínky se týkají spíše individuálních selhání během péče a vlastního obtížného zpracovávání ztráty blízkého.

Citlivý, empatický přístup všech pracovníků hospice. Pomoc v pravou chvíli díky sestřičce, která správně vyhodnotila zdravotní stav našeho blízkého při návštěvě.

Pomoc při péči o umírajícího tatínka byla obrovská, tak po jeho úmrtí rozhodně neskončila. Sestřička přijela o půl čtvrté ráno, tatínka oholila, oblékla a zařídila všechny ostatní záležitosti a poradila jak dále postupovat. Nesmírný vděk a dík. Následně jsem využila duchovní i psychickou pomoc, která mně byla nabízena. Co mě nesmírně potěšilo bylo, že i půl roku od úmrtí tatínka se z hospicu opakovaně zajímají, jak se nám vede.

Když manžel zemřel, přijela sestřička, umyla a převlékla ho. Řekla mi, kdybych ještě potřebovala její pomoc, abych jí zavolala. Takové chování jsem ještě v životě nezažila, aby byl někdo tak starostlivý jako všichni z Hospicu.

Péče hospice byla výborná, decentní a taktní a současně dostatek informací a podpory.

Na úřední záležitosti po úmrtí maminky jsem nebyla dostatečně připravena především vlastní vinou. Nebylo mi příjemné připravovat se na ně za maminčina života. Se zkušeností, kterou mám, bych to bývala byla udělala jinak.

Zažila jsem jen jedinou výjimku, kdy se sestra ke mně chovala povýšeně až urážlivě. Ačkoli vše splnila, jak bylo obvyklé, bylo to velmi nepříjemné. O to více, že se jednalo o poslední dny péče, kdy mi docházely síly.

Citová a duchovní podpora – LH

Kromě psychické podpory klientů i pečujících, zmiňují pozůstalí také využití brožurek a informačních letáků, které jim velmi pomohly ve chvílích, kdy se cítili dezorientovaní. Brožurky mohou být zvláště cenné i v případech, kdy pečující nejsou psychicky připraveni hovořit o tom, co dělat po úmrtí. Kritické připomínky se týkají individuálních selhání během péče.

Moc mi pomáhalo, že se vždy našel někdo, kdo chtěl se mnou mluvit.

Přístup k nám byl v hospici velmi promyšlený, přívětivý a dával dostatek prostoru pro přijetí odchodu našeho blízkého. Jsem jim za to velmi vděčná.

Nemám žádné připomínky, všichni byli úžasní a mile mě překvapil asistenční pes v hospicu, cítil smutek a mazlil se s námi.

Skvělé bylo, že jsem byla informována o úmrtí a mohla navzdory nočním hodinám, zesnulou navštívit a zůstat s ní, jak jsem uznala za vhodné.

Ráda bych připomněla pro další pozůstalé, mě zaskočilo, že dali mamince cizí šaty do rakve. Bohužel mi nikdo neřekl, abych si přinesla svoje. Mně to prostě vůbec nedošlo, že už to tak je. Prosím, říkejte to opatrně rodině, myslím, že Vám budou vděční. Děkuji.

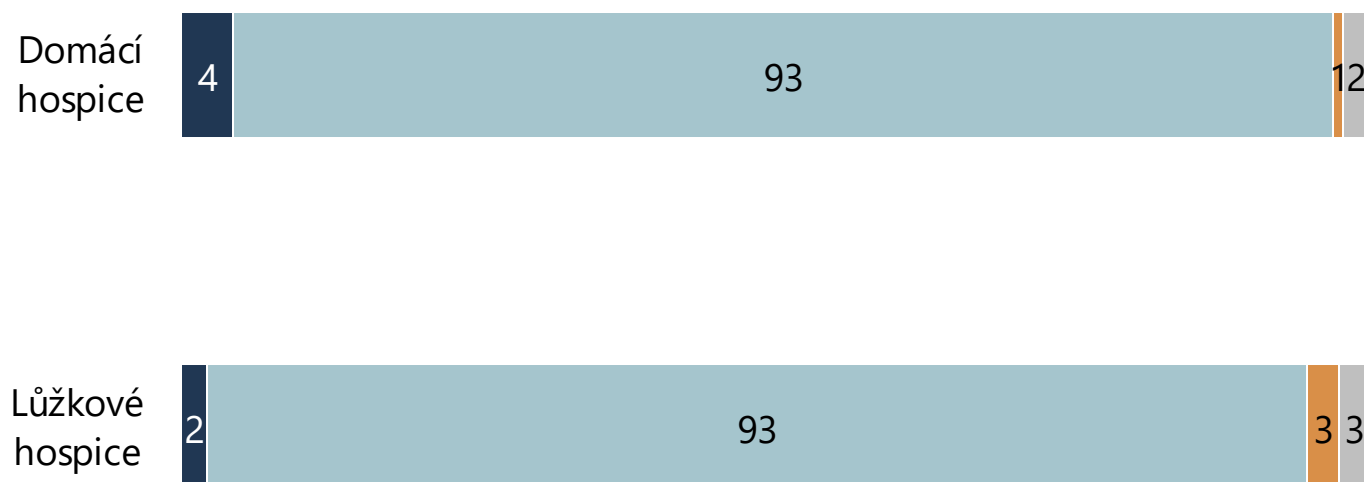
Dostali jsme vše na A4, což teď mi říkála známá, že po úmrtí její maminky v nemocnici, vůbec nevěděla, co má dělat.

Zdravotní sestra (anonymizováno) měla k příbuzným necitlivý přístup. Nepochybuji o její profesionalitě, ale měla by více soucítit s příbuznými a ne jim stroze oznamovat např. "Víte o tom, že se maminka zhoršuje" a stroze bez emocí a soucitu odpovídat na otázky.

Komunikace

Informace o zdravotním stavu

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

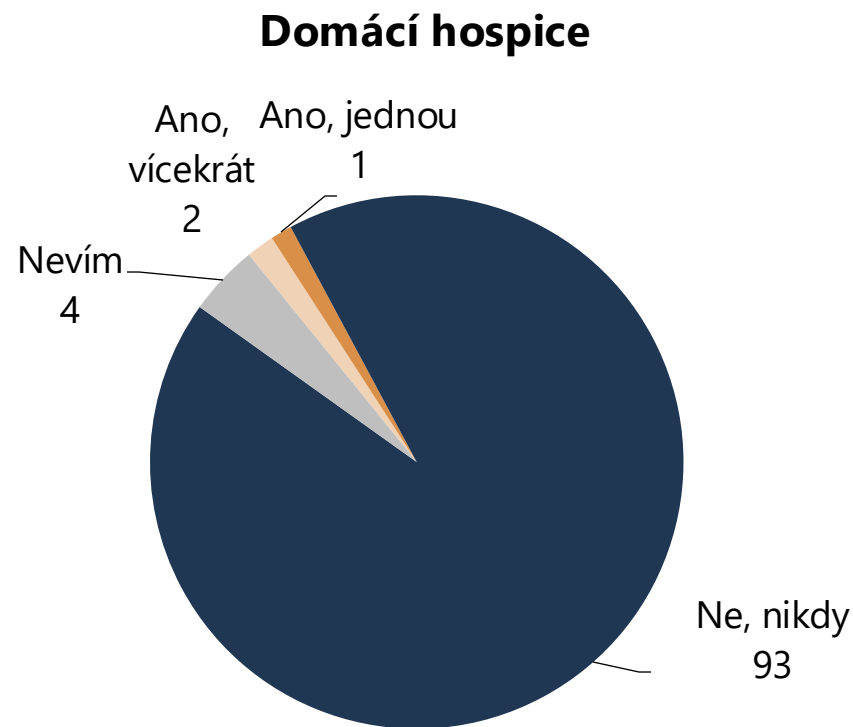


Nakolik Vás pracovníci hospice informovali o tom, jak se vyvíjí zdravotní stav Vašeho blízkého?
Všichni respondenti/ky, n=1350 [údaje v %]

- Respondenti/ky z řad pozůstalých využívající služeb domácích hospiců významně častěji uváděli, že dostávali od personálu více informací o vývoji zdravotního stavu blízké osoby více než potřebovali.
- Pečující se zkušeností s lůžkovými hospici naopak významně častěji vypověděli, že informací o zdravotním stavu blízkého měli méně, než potřebovali.

Protichůdné informace o péči/zdravotním stavu

Celkově za všechny typy hospiců uvedlo 92 % respondentů/tek, že nikdy během péče nedostali protichůdné informace.

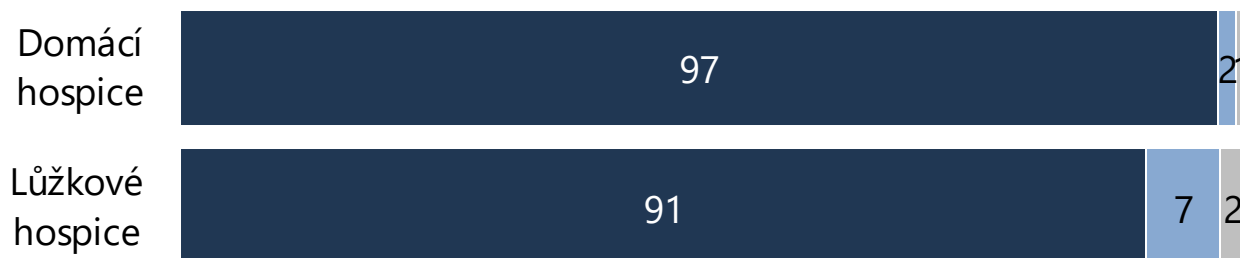


Měl/a jste někdy pocit, že jste dostal/a od pracovníků hospice protichůdné informace ohledně péče nebo zdravotního stavu Vaše ho blízkého
Všichni respondenti DH, n=1348 [údaje v %]

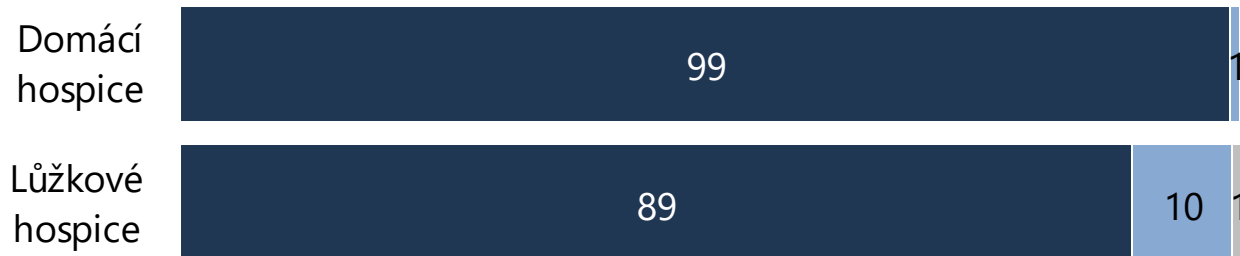
Respektující přístup

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

Lékaři/ky



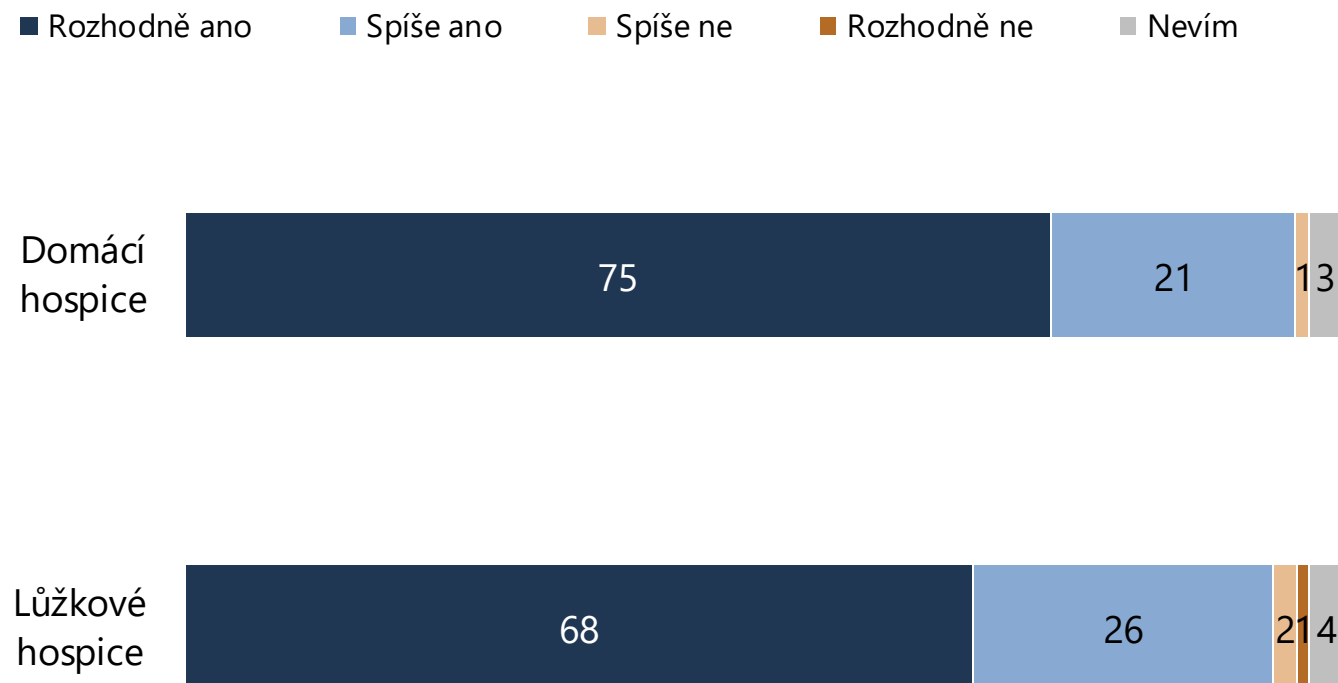
Sestry



- Významně více respondentů/tek, kteří využili služby domácích hospiců oproti respondentů z lůžkových hospiců, vypovědělo, že lékaři/ky a sestry se k nim rozhodně chovali s respektem. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %.
- Pozůstalí, jejichž blízká osoba byla umístěna v lůžkovém hospici, významně častěji v dotazníku uvedli, že neví, jestli k nim lékaři/ky přistupovali s respektem.

Přistupovali lékaři, sestry a ostatní pracovníci hospice podílející se na péči k Vašemu blízkému s respektem?
Všichni respondenti DH, n= 1346, 1343 [údaje v %]

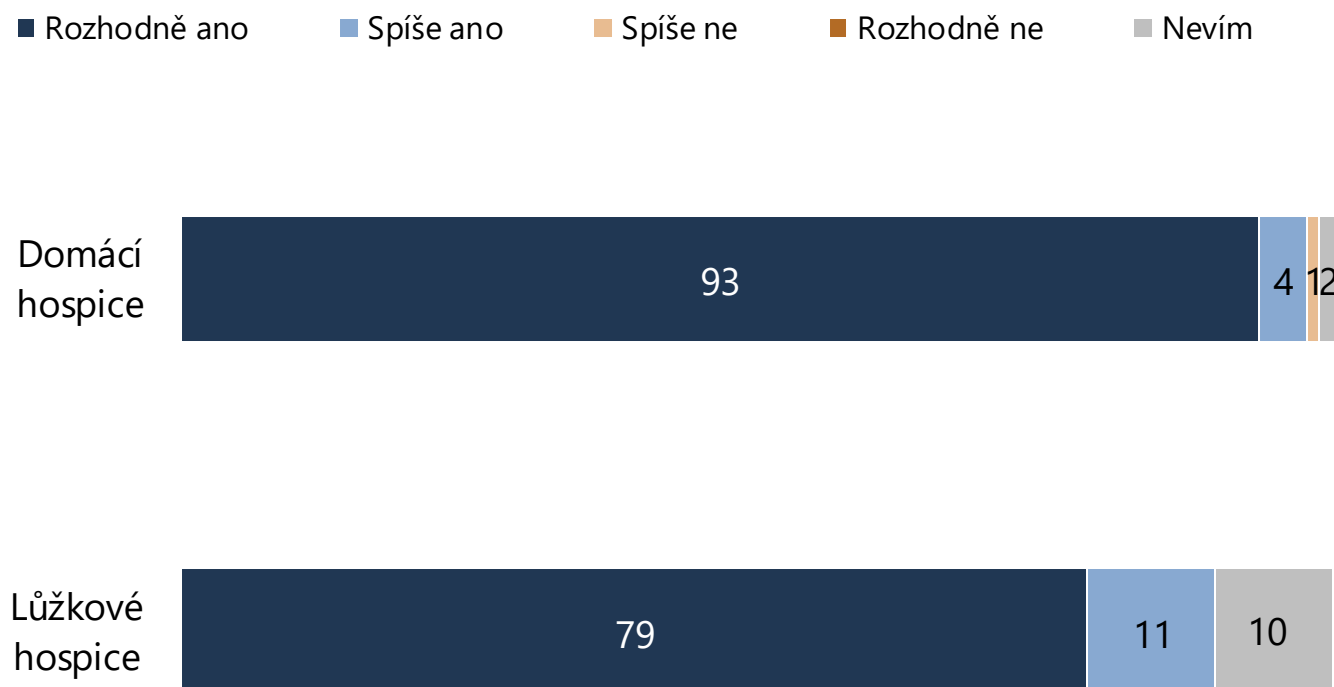
Spokojenost s frekvencí komunikace s lékařem/kou



- Blízcí klientů/tek lůžkových hospiců významně méně v dotaznících uváděli, že byli rozhodně spokojeni s frekvencí komunikace s lékařem/kou, v čemž se odlišují od pozůstalých se zkušeností z 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/ky, n=1350 [údaje v %]

Nepřetržitá péče



- Pečující respondenti se zkušeností se službami domácích hospiců významně častěji uváděli, že o jejich blízké byla rozhodně zajištěna nepřetržitá péče. Odlišovali se tak od pozůstalých se zkušeností s lůžkovými hospici, kteří oproti nim významně častěji volili možnost „spíše ano“. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %. Nicméně na hodnocení této otázky má vliv to, že podstatný podíl respondentů lůžkových hospiců nechápal, proč se jich na něco takového vůbec ptáme.

V době, kdy byl Váš blízký v péči hospice, byla péče o Vašeho blízkého zajištěna nepřetržitě?
Všichni respondenti/ky, n=1351 [údaje v %]

Komunikace – DH

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. Pro respondenty domácích hospiců je stěžejní vědomí, že mohou bez obav kdykoli volat o pomoc a pomoc přijde (selhání v tomto aspektu je jedním z mála kritických komentářů, které se v rámci tohoto tématu objevily).

Dostali jsme složku, kde bylo vše jednoduše, ale cíleně popsáno - označeno barevně sestičkou - co je top důležité, co méně. Srozumitelně vysvětleno a bylo možno kdykoli se na daný tým obrátit. To nebylo ani třeba, informace sdělené osobně a papírové pokyny právě v naší traumatizující situaci, byly záchytným vodítkem a současně úlevou, protože se tátovi ulevovalo víc a víc. Děkuje!

Dostupnost péče a telefonické podpory nonstop včetně noci, kdy jsem potřebovala poradit, hodnotím obzvlášť kladně. Nikdy jsem nezaznamenala ani náznak negace, i uprostřed noci vstřícnost, maximální ochota a pomoc.

Zhoršení mámina stavu bylo pro nás všechny překvapením, ale sestra zareagovala výborně, upravila dávkování léků, poskytovala mamince masáž nohou. Máma usnula pod vlivem léků a tiše odešla.

Spíše ano, ale poslední noc sestra odmítla přijet. Měli jsme čekat do rána a manžel zemřel za několik minut po posledním rozhovoru s ní. Rodina se ani nemohla rozloučit. Strašné zklamání!!!

Jediná věc, která mě zaskočila, bylo, že jsem před začátkem hospicové péči neobdržel informaci o tom, že běžnou pečovatelskou službu si musím zajistit po vlastní linii, že ji nezajistí charita. Pokud bych to věděl dopředu, tak bych ji zajišťoval s předstihem.

Komunikace – LH

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. Na rozdíl od domácích hospiců, obsahem komunikace s respondenty lůžkových hospiců je nejčastěji ujištění o péči, která probíhala v době nepřítomnosti respondenta.

Dostali jsme rady, jak se nachystat na odchod a jak jej přijmout. V posledních chvílích byli stále připraveni nás podpořit.

Lékaři i sestry měli vždy čas mi říci, co se odehrálo v noci nebo v době mé nepřítomnosti. Co, jak a proč řešili.

Všichni byli milí, starostliví prostě úžasní. Moc děkuji za péči, kterou mamince v poslední chvíli dali.

Můj manžel umřel rychle, cca 2 měsíce. Poslední týden byl převezen do hospicu já tam bydlela s ním. Myslím, že to bylo velmi dobré rozhodnutí. V mé nepřítomnosti byl hodně neklidný. Víím, že neměl bolesti a rodina s ním mohla být do poslední chvíle.

Podporující, bylo, když mi sestřička sama nabídla, že než půjde domů sama mi zavolá jak se mamince daří.

Při návštěvách vždy dostačující informace.

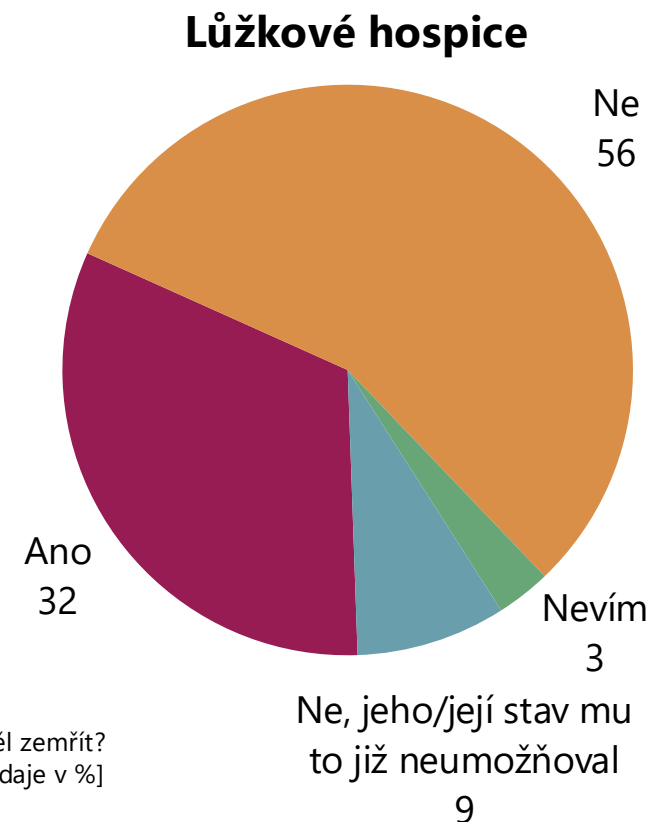
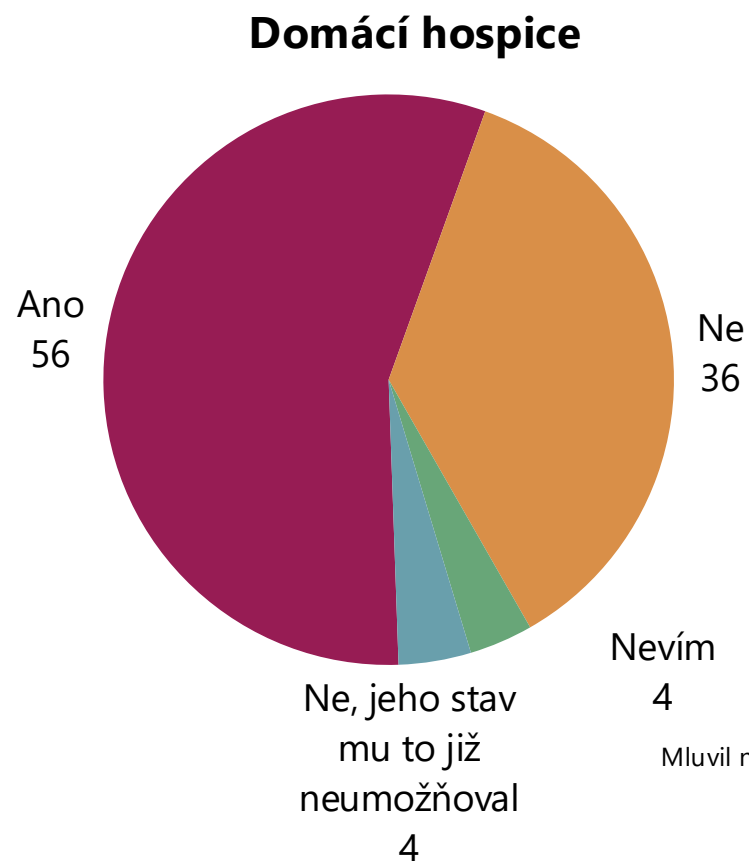
Chodila jsem za tatínkem denně, nepotřebovala jsem telefonovat personálu o víkendu.

Náš tatínek byl přijat v pátek a bylo domluveno, že v pondělí se vše dozvíme od lékařky po velké vizitě. Tatínek ale bohužel, v pondělí dopoledne zemřel a na tak rychlý konec nás nikdo nestihl připravit, nečekali jsme to...

Okolnosti úmrtí

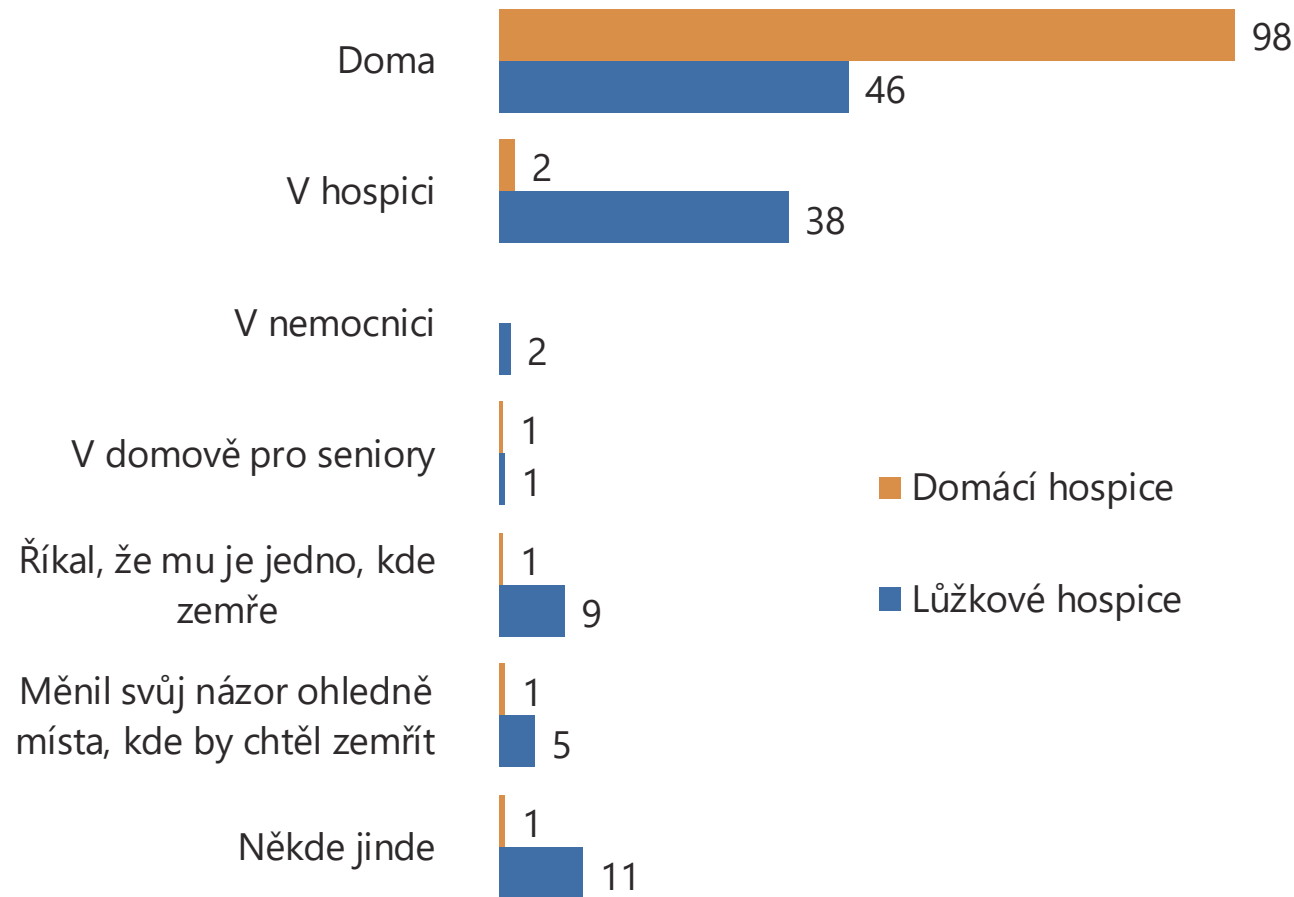
O preferovaném místě úmrtí hovořila téměř polovina zemřelých

Rozhovor o preferovaném místě úmrtí byl veden pouze zhruba v každé druhé domácnosti. Blízcí respondentů/tek využívajících služeb domácích hospiců významně častěji mluvili o tom, kde chtějí zemřít oproti klientům lůžkových hospiců. Tento rozdíl je statisticky významný na hladině 99 %.



Mluvil někdy Váš blízký o tom, kde by chtěl zemřít?
Všichni respondenti/ky, n=1356 [údaje v %]

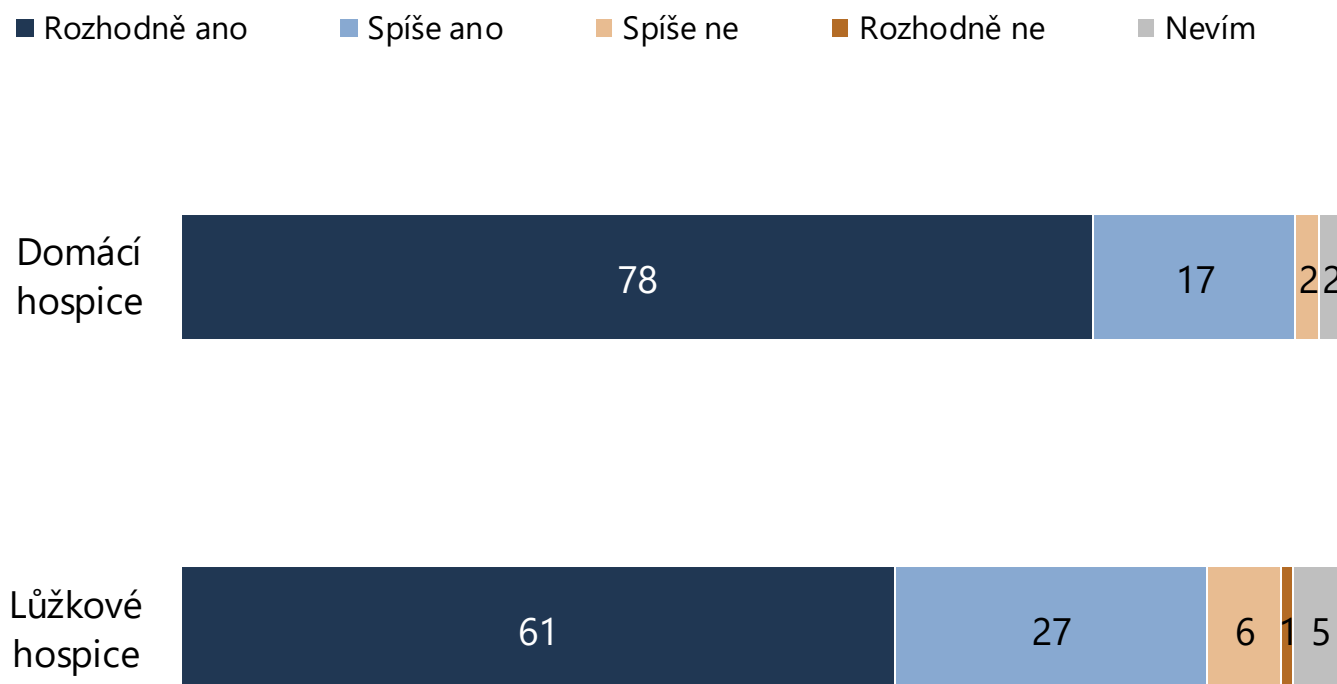
Preferované místo úmrtí



- Respondenti/ky, kteří využili služeb lůžkových hospiců, významně častěji oproti domácím hospicům v dotaznících uváděli, že jejich blízký si přál umřít v hospici či někde jinde. Významně častěji také měnili názor ohledně místa, kde si přejí zemřít, či tvrdili, že jim je jedno kde zemřou.
- 98 % umírajících v domácích hospicích si přálo umřít doma, což je významně více oproti klientům/tek z lůžkových hospiců.
- Tyto rozdíly mezi lůžkovými a domácími hospici jsou statisticky významné na hladině 99 %.

Vyjádřil se, kde by chtěl zemřít?
Jen respondenti, jejichž blízký se vyjádřil, kde by chtěl zemřít, n=665 [údaje v %]

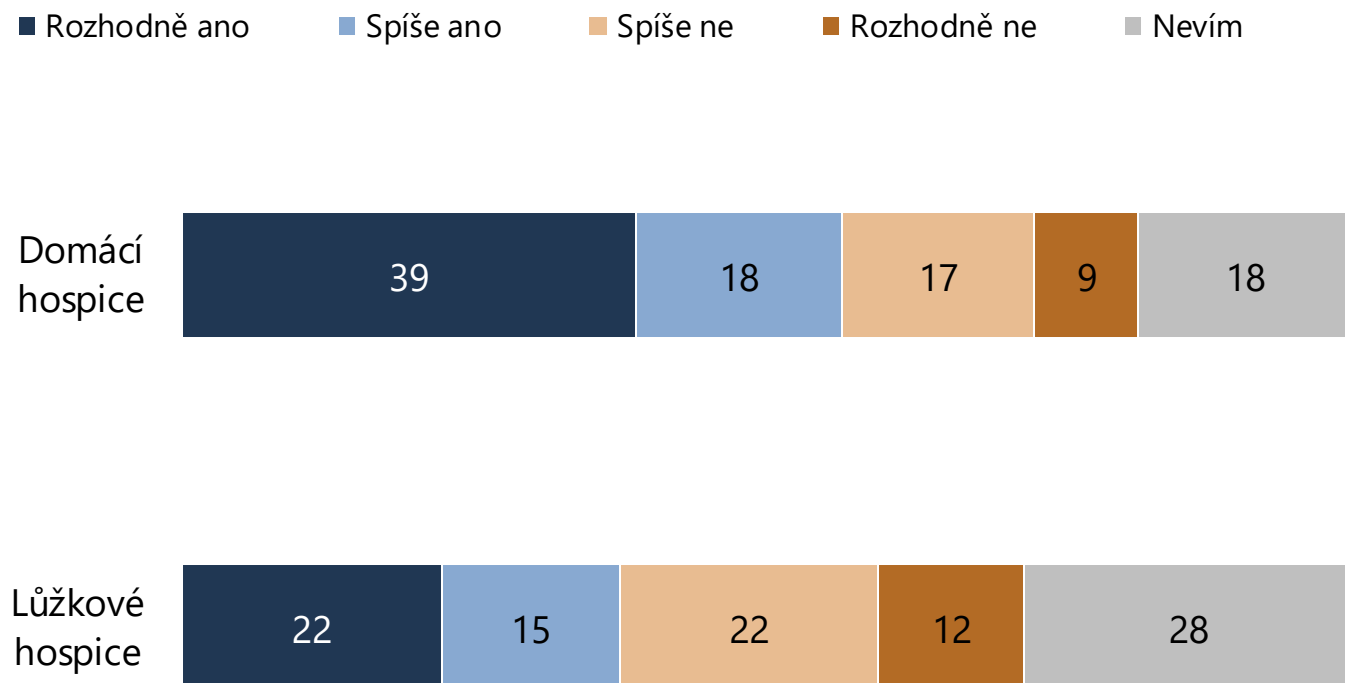
Informace o tom, co očekávat v posledních chvílích



Měl/a jste od hospicového týmu dostatek informací o tom, co můžete očekávat v posledních chvílích života Vašeho blízkého?
Všichni respondenti/ky, n=1355 [údaje v %]

- Respondenti/ky domácích hospiců významně častěji uvedli, že rozhodně měli dostatek informací o tom, co očekávat v posledních chvílích života blízké osoby ve srovnání s respondenty/ami lůžkových hospiců.
- Respondenti z lůžkových hospiců významně častěji než blízcí klientů/tek domácích hospiců uváděli, že měli spíše dostatek nebo naopak spíše nedostatek informací.
- Tyto rozdíly mezi lůžkovými a domácími hospici jsou statisticky významné na hladině 99 %.

Nezahájení léčebných postupů

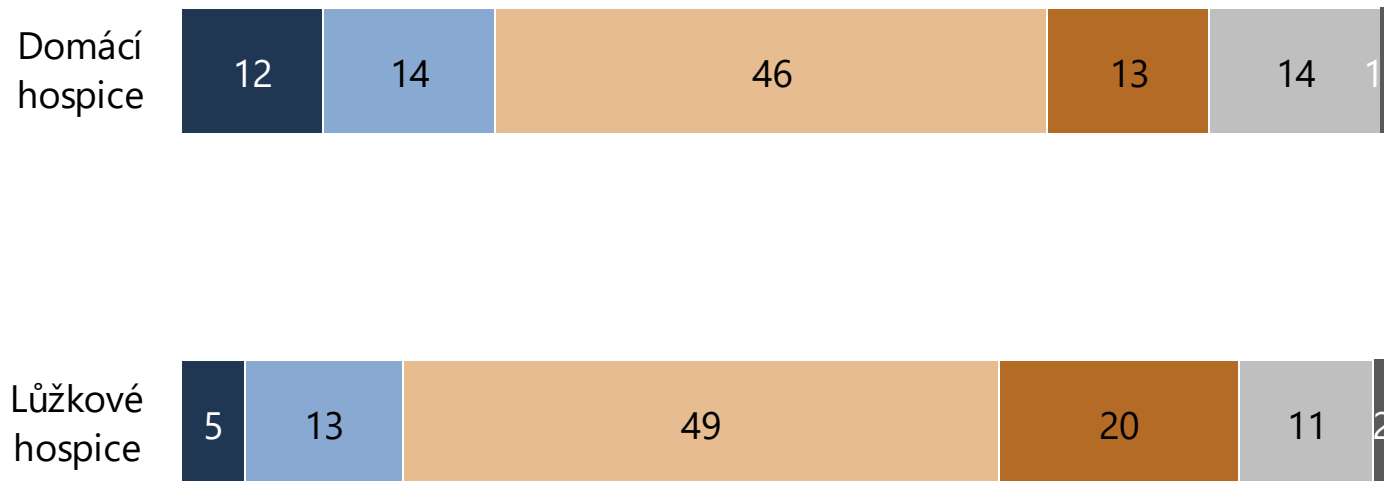


Mluvil někdo z hospicového týmu s Vaším blízkým nebo s Vámi o tom, jaké léčebné postupy by si Váš blízký přál (např. nezahájení resuscitace, dýchání s pomocí přístroje, sondu do žaludku)?
Všichni respondenti/ky, n=1323 [údaje v %]

- Respondenti/ky lůžkových hospiců významně častěji uváděli, že spíše s nimi tyto postupy nebyly konzultovány a významně častěji také volili v dotazníku možnost nevím oproti respondentům/kám z domácích hospiců.
- Respondenti/ky z domácích hospiců významně častěji vypověděli, že rozhodně s nimi toto téma bylo probíráno.
- Tyto rozdíly mezi lůžkovými a domácími hospici jsou statisticky významné na hladině 99 %.
- Tento rozhovor proběhl pouze u zhruba 50 % respondentů/tek ze všech typů hospiců.

Využití podpory v truchlení v budoucnu

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



Myslíte si, že využijete podporu v truchlení, pokud ji hospic nabízí?
Všichni respondenti DH, n= 1348 [údaje v %]

- Respondenti/ky domácích hospiců se významně častěji domnívají, že využijí podporu v truchlení, kterou hospice nabízejí oproti respondentům/tkám z lůžkových hospiců. Tento rozdíl mezi lůžkovými a domácími hospici je statisticky významný na hladině 99 %.
- Významně více respondentů z lůžkových hospiců se domnívá, že tuto službu nevyužije.
- Celkově více jak 62 % všech respondentů/tek tuto možnost nezvažuje či spíše nezvažuje.

Okolnosti úmrtí – DH

Většina respondentů velice oceňuje dlouhodobou podporu hospice, která jim jednak umožňuje zpracovat ztrátu, ale také vyjádřit osobně poděkování pracovníkům hospice. Část respondentů oceňuje kontakt, ale podporu nachází spíše v rodině a mezi přáteli. Ojediněle se ovšem objevují i respondenti, pro které je další kontakt s hospicem spíše vysilujícím – připomíná jim ztrátu, se kterou nejsou vyrovnání.

Podporu v truchlení jsem už využila díky nabídce hospice. Terapie mi moc pomohla, protože záhy po mamince, která byla pacientkou hospice, nečekaně odešel i táta.

Je úžasný ze hospicové péče má zájem o pozůstalého člověka a několikrát se zeptali, jak se cítím a jak zvládám vše po odchodu mého tatínka, jsou to empatický pracovníci 🙏

Zájem o to, jak se mám a jak situaci zvládám po delší době, mě překvapil a velmi potěšil.

Vše tak, jak proběhlo, bylo podporující, laskavé, tišící, s nadějí, že táta je doma a neodejde s bolestí a úzkostí. Jediné, na co táta reagoval, bylo při procitnutí, když u něj byla paní doktorka a sestřička, zda je doma a zůstane doma. Tak hezky ho děvčátka uklidnily, pohladily a už více táta při vědomí nebyl.

Manžel byl v důsledku medikace velmi klidný, bolesti neměl, usnul ve večerních hodinách v mé blízkosti.

Stalo se toho hodně od doby, kdy jsme se to dozvěděli. Trvalo to jeden měsíc a proběhlo to hrozně rychle. Nemáme sílu o tom mluvit. Spíš chceme klid.

Okolnosti úmrtí – LH

Většina respondentů velice oceňuje nabídku v dlouhodobou podporu hospice, která jim jednak umožňuje zpracovat ztrátu, ale také vyjádřit osobně poděkování pracovníkům hospice. Část respondentů oceňuje kontakt, ale podporu nachází spíše v rodině a mezi přáteli.

Podporu v truchlení nepotřebuji, tatí odešel přesně tak, jak si přál. V dostatečném věku, důstojně, rychle a bezbolestně.

Informace o posledních chvílích a co můžu udělat jsem si přečetla na webových stránkách hospice. Maminka už nechtěla bojovat s nemocí, chtěla odejít – řekla pracovníkům hospice. Péče v truchlení mi byla nabídnuta dopisem, který mě moc potěšil.

Zvládáme našťestí sami, ale jsme nesmírně vděční, že mami mohla zemřít v důstojném prostředí

Bylo pro mě moc důležité, že mi pomoc nabídli, nečekala jsem to, nebyla jsem v tom smutku tak sama. I když jsem pomoc nevyužila, potěšila mě.

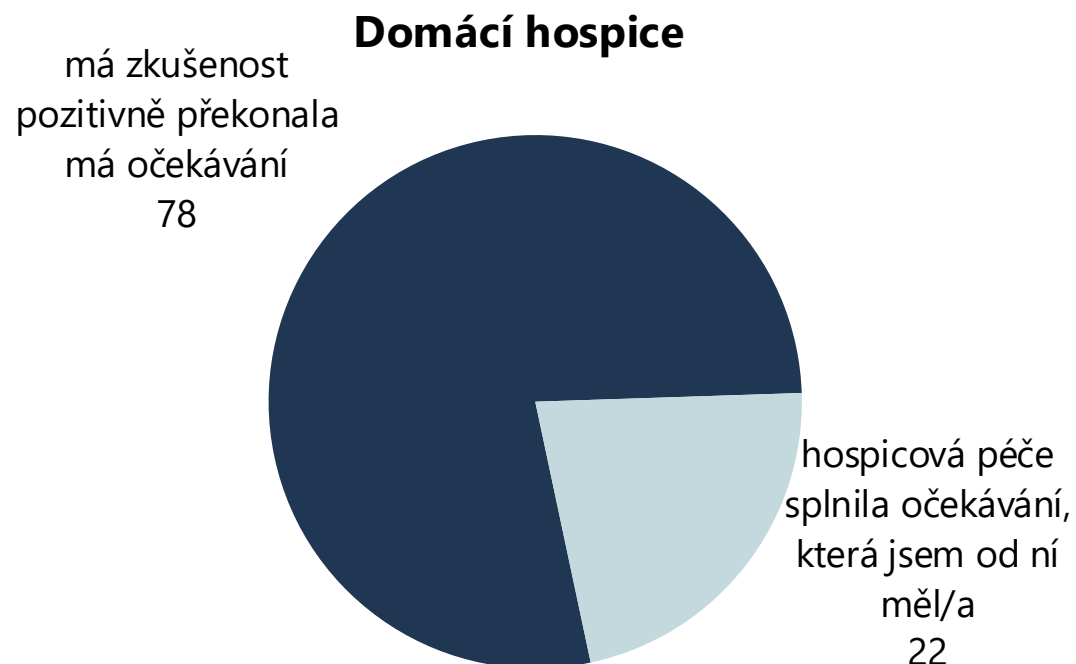
Když už bylo jasné, že domácí péči nezvládneme, byla další volba hospic. Toto rozhodnutí manžela velmi uklidnilo, po převozu z nemocnice do péče hospicu už byl v klidu a smířený.

Velmi mne potěšil pozdrav od kolektivu 1. poschodí, který jsem dostala asi za měsíc po manželově smrti.

Celkové hodnocení

Naplnění očekávání od péče

Oproti respondentům z lůžkových hospiců, kteří významně častěji uváděli, že hospicová péče splnila jejich očekávání, respondenti z domácích hospiců významně častěji uváděli, že hospicová péče jejich očekávání překonala.

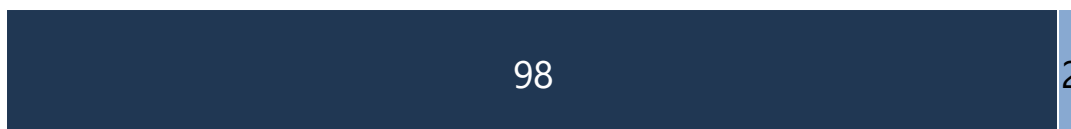


Kdybyste se dnes zpětně podíval/a na svá očekávání, která jste měl/a od hospicové péče v době před přijetím Vašeho blízkého do hospice, řekl/a byste že:
Všichni respondenti, n=1353 [údaje v %]

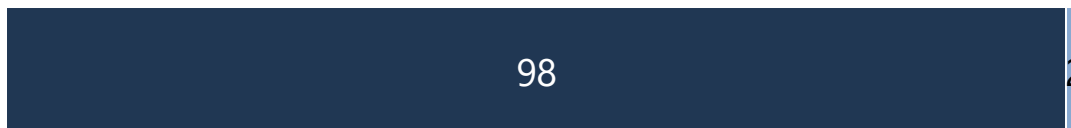
Doporučení hospicové péče

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

Domácí
hospice



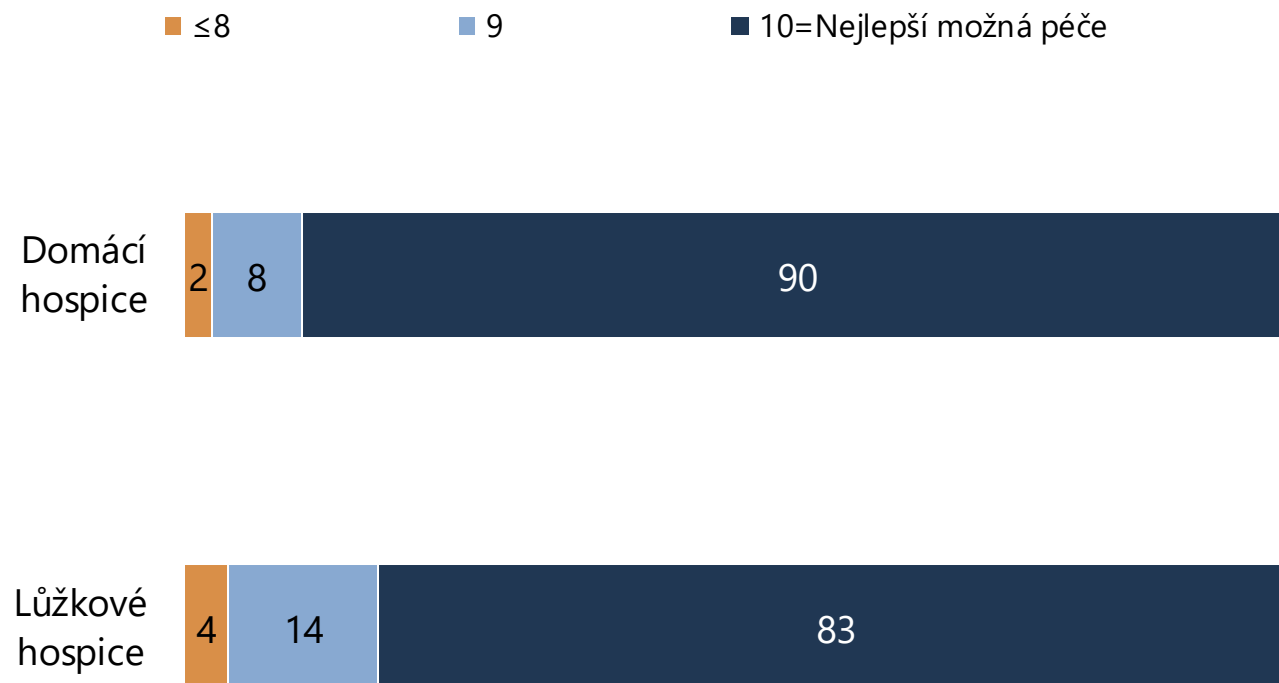
Lůžkové
hospice



- Celkově naprostá většina respondentů (98 %) by rozhodně doporučila 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=1354 [údaje v %]

Celkové hodnocení péče



- Pouze pět respondentů/tek dalo celkové hodnocení šest a horší
- Respondenti/ky domácích hospiců oproti těm z lůžkových hospiců významně častěji hodnotili celkovou hospicovou péči jako tu nejlepší možnou. Tento rozdíl mezi lůžkovými a domácími hospici je statisticky významný na hladině 99 %.

Jak byste celkově ohodnotil/a hospicovou péči, která byla poskytována Vašemu blízkému?
Všichni respondenti/ky, n=1352 [údaje v %]

Celkové hodnocení – DH

Respondenti napříč domácími organizacemi oceňují profesionalitu, vlídnost, lidskost a empatii hospicových pracovníků. Mnoho respondentů vnímá péči jako nad očekávání dobrou, obzvláště při srovnání s jinými typy zdravotnických zařízení. Respondenti často vyjadřují lítost, že se o možnosti hospicové / paliativní péče nedozvěděli víc, případně nevěděli, co si pod ní mají představit a proto se k jejímu využití odhodlali později, než by potřebovali.

Již 2 roky před přijetím do hospicové péče jsme se setkávali s pomocí sester z Charity, domácí péče. Tato pomoc byla vždy profesionální, empatická – vždy s ohledy jak k nemocnému, tak k nám, pečujícím. S odstupem času si uvědomuji, že jsme o pomoc domácí hospicové péče měli požádat již dříve.

Naše zkušenosti s domácí hospicovou péčí jsou jen ty nejlepší. Vždy nám byli při ruce a nápomocní, tak jak jsme potřebovali. Zajistili dostatek léků, další věci jako jsou různé potřeby, léčiva, další. Poradili, pomohli, zařídili. Jsou to všichni profesionálové, lidé s velikým srdcem a lidským přístupem. Kdybych měla opět ve své rodině takto nemocného blízkého, určitě bych neváhala je znovu kontaktovat.

Moje první osobní zkušenost s hospicovou a předchozí paliativní péčí (anonymizováno) překonala veškerá očekávání. Vlídlost, trpělivost, empatie, jasné, srozumitelné a citlivé odpovědi na všechny otázky, snaha pomoci i v období nejasných diagnóz, čas soustředěně věnovaný jen nám, vědomí, že se můžeme kdykoli ozvat, to všechno působilo až "nadpozemsky" a pomáhalo nám snáz zvládat těžké období maminciny nemoci a zároveň výrazně přispělo k tomu, že jsme mohli mít maminku až do konce doma. Jsem za vás vděčná, málokterá práce má tak veliký smysl jako ta vaše. Děkuji a svou zkušenost sdílím ve svém okolí se všemi, kdo o vás vědí málo nebo vůbec.

Jsem Vám nesmírně vděčná za vše. Je škoda, že je paliativa (alespoň z mého pohledu) stále málo diskutovaným tématem. Měla by podle mě nastupovat dříve, než v úplném terminálním stadiu (v řádu dnů), protože mám za to, že pomáhá nemocným mnohem více, než léčba nemocniční (prodlužování utrpení, dystanázie, často nedostatek empatie). Jediné, čeho lituji, je, že jsem se na vás neobrátila dřív.

Celkové hodnocení – LH

Respondenti napříč domácími organizacemi oceňují profesionalitu, vlídnost, lidskost a empatii hospicových pracovníků. Mnoho respondentů vnímá péči jako nad očekávání dobrou, obzvláště při srovnání s jinými typy zdravotnických zařízení. Respondenti často vyjadřují lítost, že se o možnosti hospicové / paliativní péče nedozvěděli víc, případně nevěděli, co si pod ní mají představit a proto se k jejímu využití odhodlali později, než by potřebovali.

Bylo to pro mne psychicky náročné, protože mi umírala maminka. Pocitově jsem vnímala velkou péči, velkou podporu, příjemný a citlivý přístup k mamince, i k nám,

V hospici v (anonymizováno) jsem se setkala s velmi laskavým a odborným přístupem. Veškerý personál byl ochotný a vlídný. Lékaři i sestřičky byli trpěliví a chápající k mým otázkám. O moji sestru se starali s velikou něhou. Moc jim za to děkuji a jsem velice vděčná za jejich náročnou práci, za jejich odhodlání ji vykonávat.

Chtěla bych moc poděkovat všem, se kterými jsem přišla do styku. Pomohli mi si projít posledními dny s manželem a já se mohla soustředit pouze na čas s ním. Zároveň mi po jeho odchodu poskytli veškerou podporu, kterou pozůstalí potřebují.

Doufám, že můj pohled na hospicovou péči není zkreslený. Byla jsem jen návštěvou, nebyla jsem uživatelem služeb. Líbilo se mi prostředí, propracované detaily v podobě např. po úmrtí jsem dostala brožury, kde bylo popsáno, co mám řešit a jak, kde... A nebo noční košile s volnými zády a roztomilými knoflíčkama. Už při prvním vstupu do zařízení na mě dýchl čistota nejen prostředí, ale i z personálu. Při příjmu působil personál sebraně, komunikovali se mnou, profesionální přístup po celou dobu ubytování. V kuchyni uměli vařit a uklízečka uměla uklízet. Hygiena pacienta byla znát, probíhala denně, pacient namazaný a v čisté noční košili. Nesrovnatelné s péčí v LDN a myslím, že i jiném oddělení nemocnice a domovech seniorů. Jsem ráda, že jsem měla možnost matku umístit do hospice.

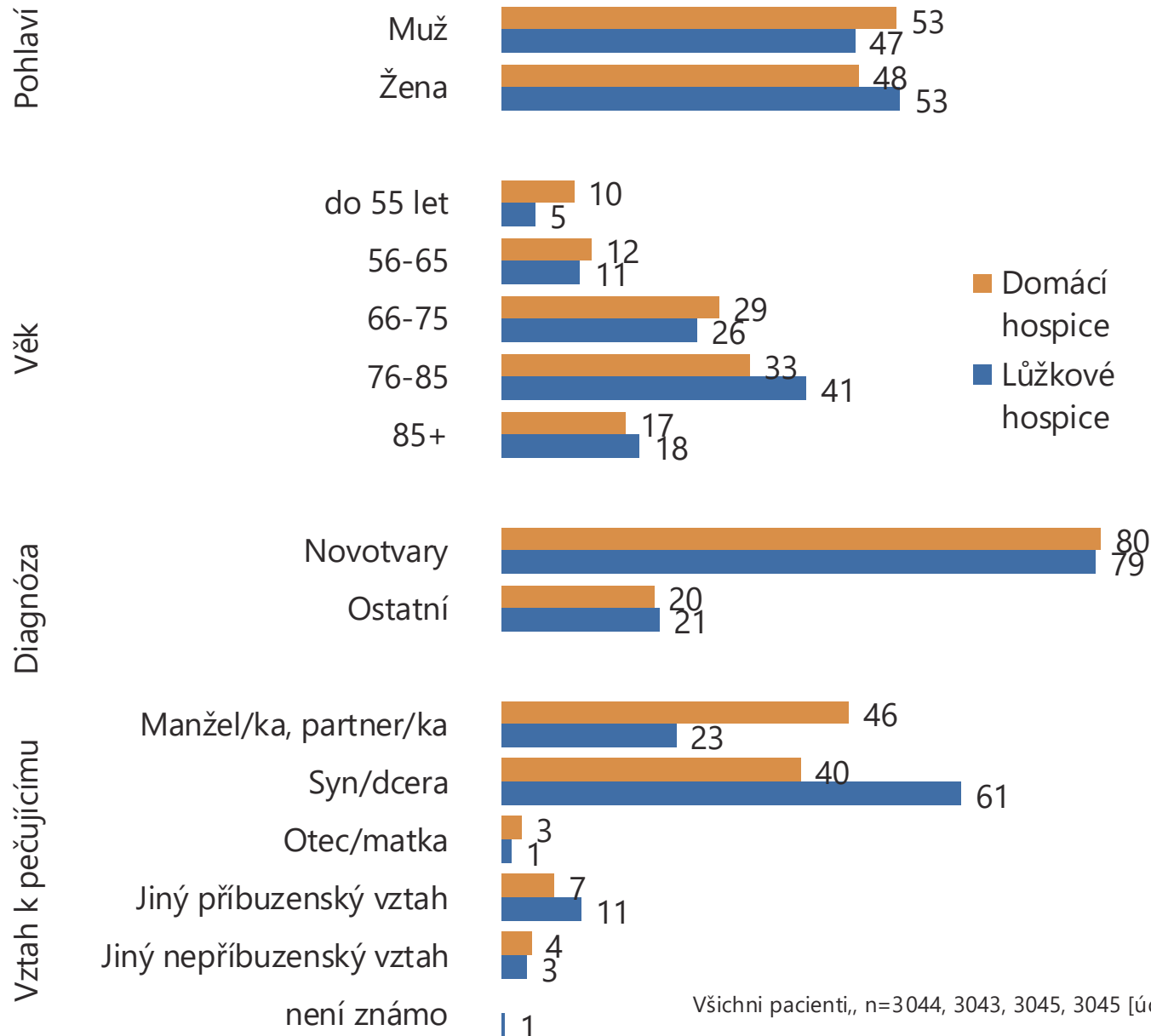
Otec byl v hospicové péči, matka s ním pak u vás i bydlela a psychicky pro ni to bylo náročné. Zvážila bych jak pomoci lidem co jsou ubytováni s umírajícím.

IV. Datová část

Karty pacientů

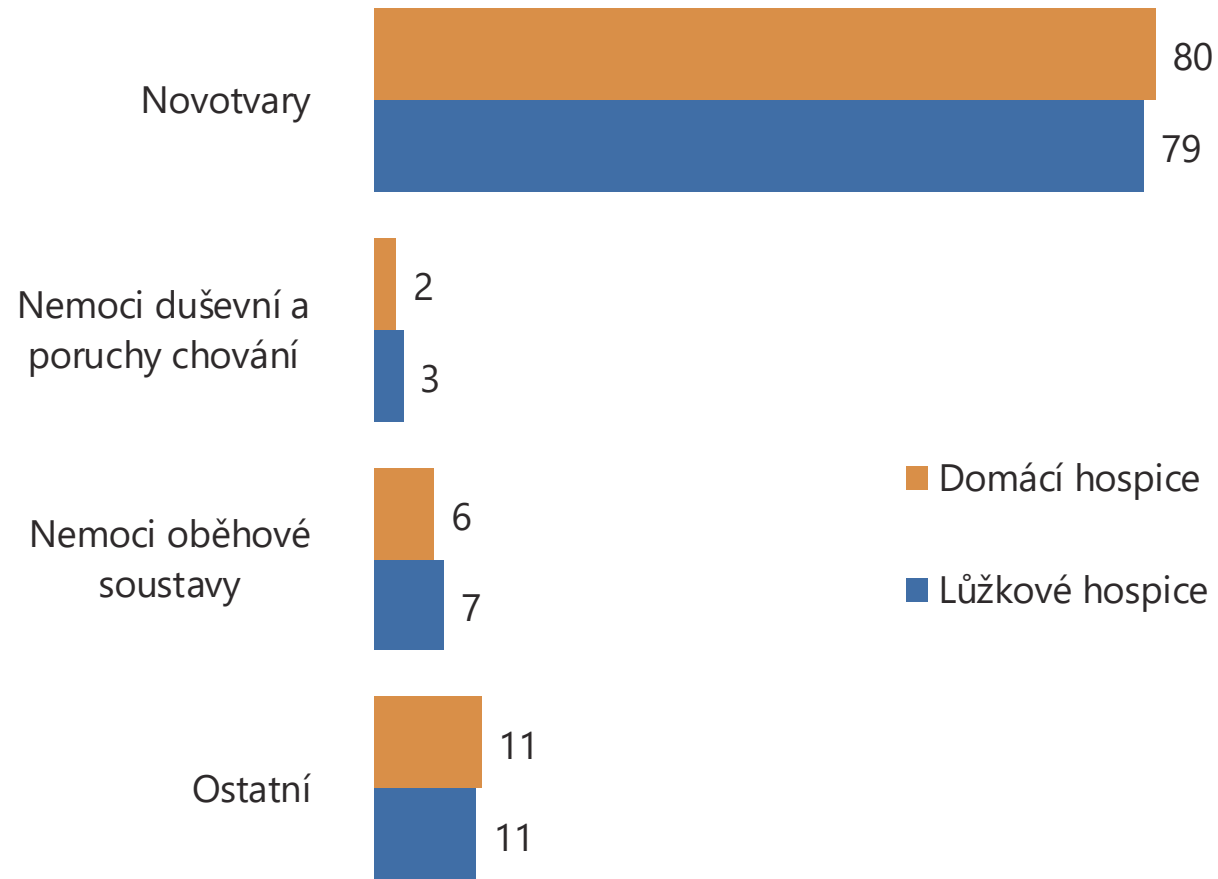
- Karty pacientů pokrývají období **leden 2024 – prosinec 2024**.
- Datový soubor obsahuje **3045 individuálních patientských záznamů**.
- Do analýzy byly zahrnuty pouze platné odpovědi, **proto se základní soubor u jednotlivých grafů může lišit**.
- Pro určení staticky významných rozdílů mezi domácími 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 leden 2023 – prosinec 2023.

Struktura souboru - zesnulí klienti



- Průměrný věk klientů/tek domácí hospicové péče je 73 let, u lůžkových hospiců 76 let. Medián věků u domácích hospiců je 75 let, přičemž u klientů lůžkových hospiců je medián 78 let. Nejmladšímu klientovi/ce bylo 0 let a nejstaršímu 103.
- Domácí hospice významně častěji pečovaly o zemřelé do 55 let, lůžkové hospice oproti tomu významně častěji figurovaly u věkové kategorie 76-85 let. Tyto rozdíly jsou statisticky významné na hladině 99 %.
- V rámci domácích hospiců významně častěji pečují o umírající životní partneři (respektive partnerky, jak víme z dotazníků Zpětné vazby pozůstalých), v lůžkových hospicích jsou to oproti tomu významně častěji potomci klientů (dcery). Tyto rozdíly jsou statisticky významné na hladině 99 %.

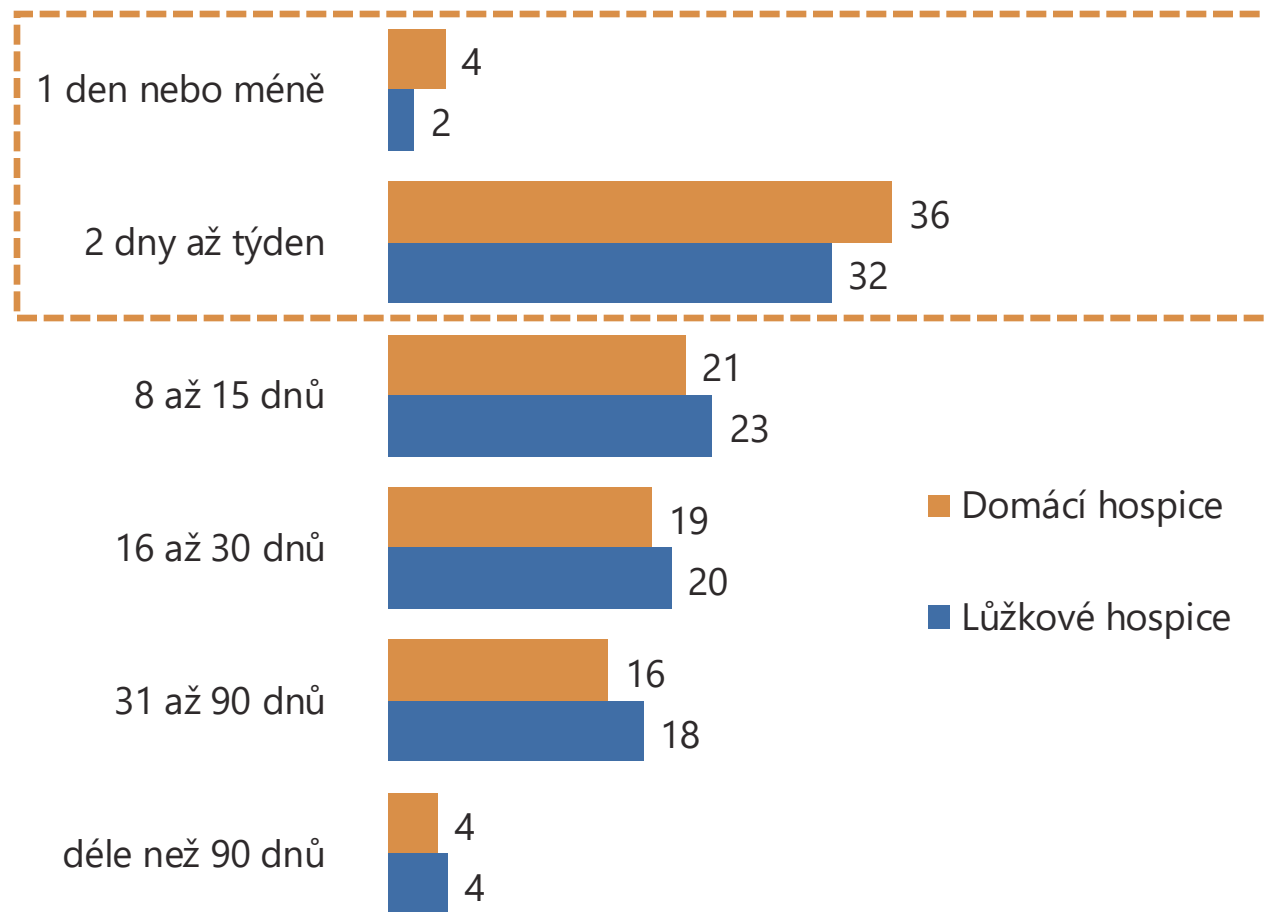
Primární diagnóza



- V primárních diagnózách klientů se domácí a lůžkové hospice výrazně neliší; u obou typů zařízení převažují novotvary jako dominantní primární diagnózy.

Všichni pacienti, n= 3032 [údaje v %]

Délka hospicové péče

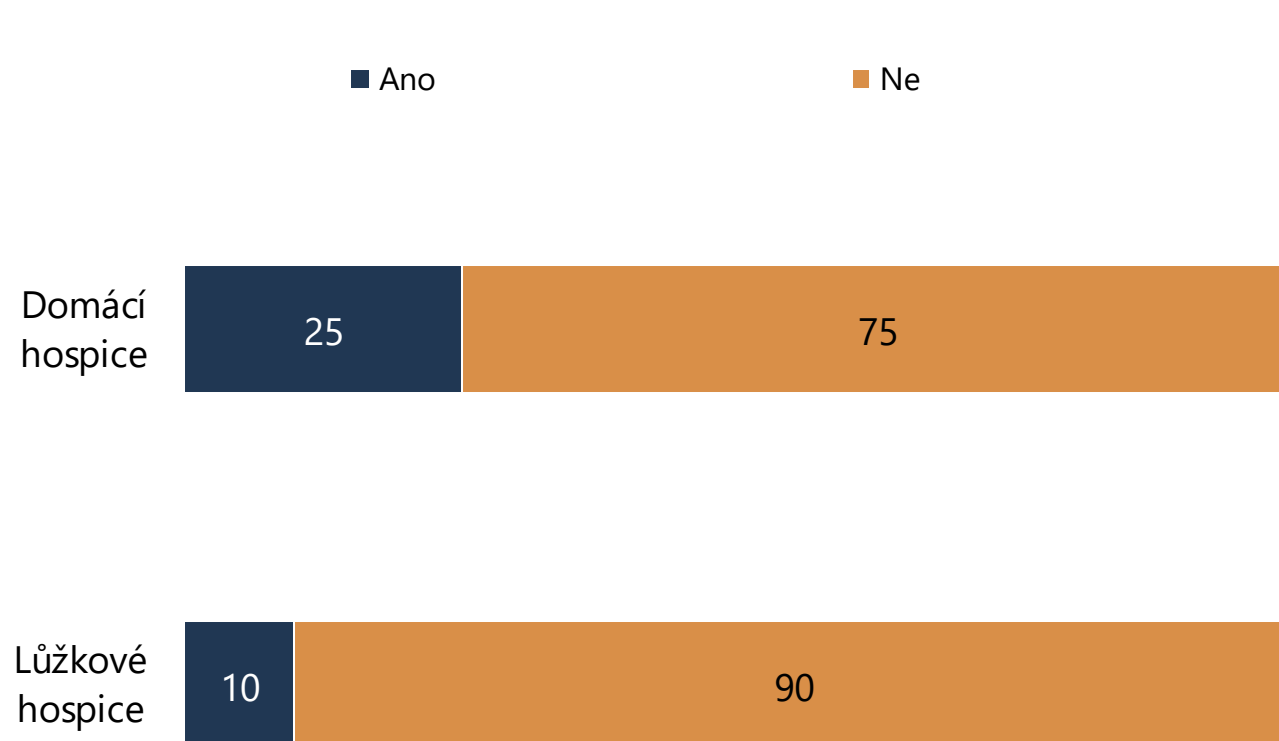


Všichni pacienti, n=3045 [údaje v %]

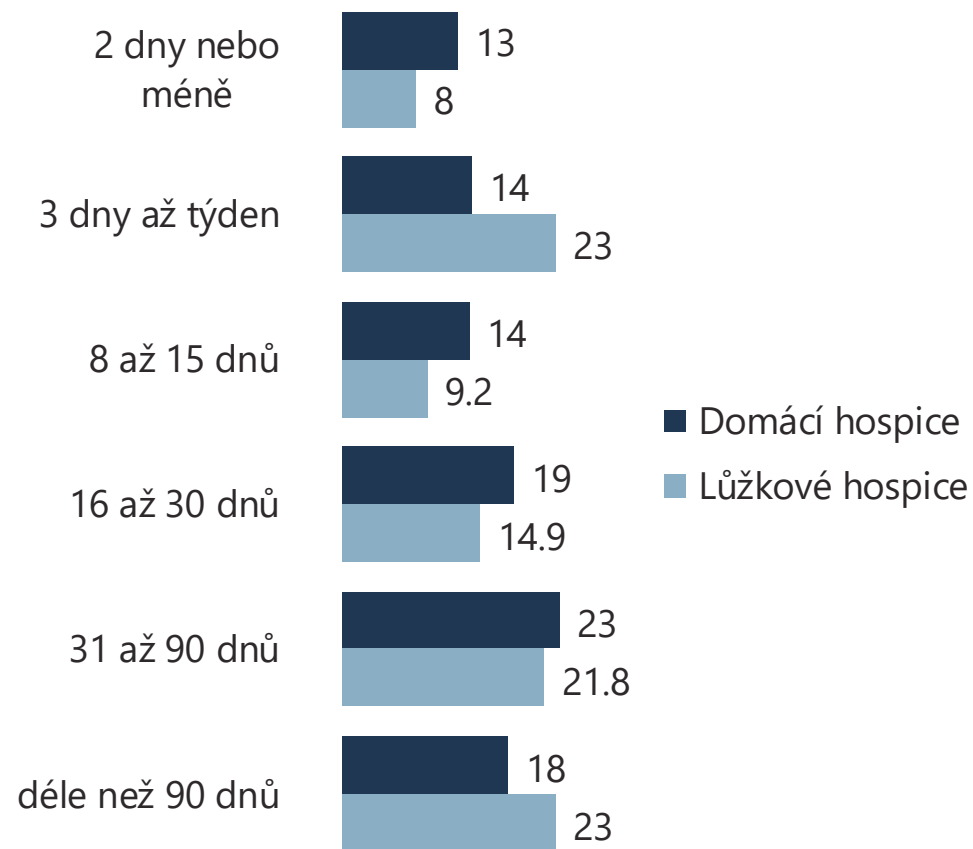
- Domácí hospice mají významně častěji kratší péči (do jednoho týdne) v porovnání s lůžkovými hospici. Polovina klientů domácích hospiců zemře do 10 dnů (včetně) od přijetí do péče, v případě lůžkových hospiců je medián péče je 13 dnů (včetně), což je o den více než při minulém měření.
- Průměrná délka péče v domácích hospicích je 18 dní, u lůžkových hospiců je to 19 dní, oproti předchozímu měření se tedy průměrná délka péče v lůžkových hospicích zkrátila, v domácích zůstává stejná.
- Prodloužení mediánu a zkrácení průměru u lůžkových hospiců reprezentuje (v tomto případě) úbytek klientů, kterým byla péče poskytována déle než 31 dní.

Podíl PP ambulance a délka péče

Domácí hospice disponují ambulancí častěji než hospice lůžkové, a to na statisticky významné hladině 99 %.

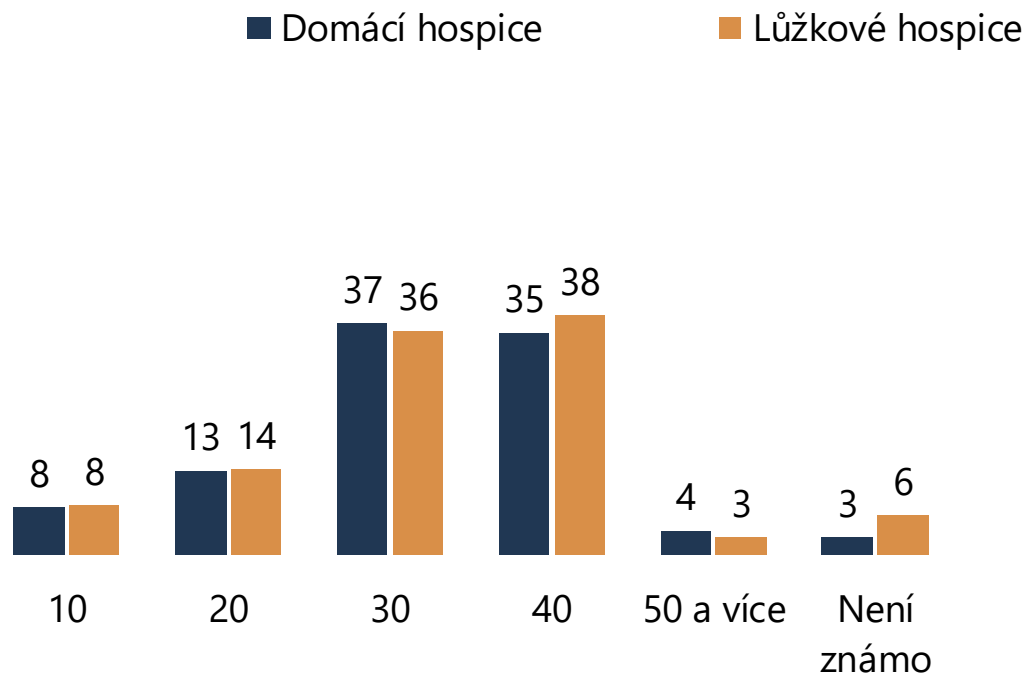


Pacient byl v péči paliativní ambulance vašeho hospice.
Pouze pacienti domácích hospiců s ambulancí, n=2336 [údaje v %]



Všichni pacienti, kteří absolvovali ambulantní péči, n=438 [údaje v %]

Palliative Performance Scale – první zhodnocení



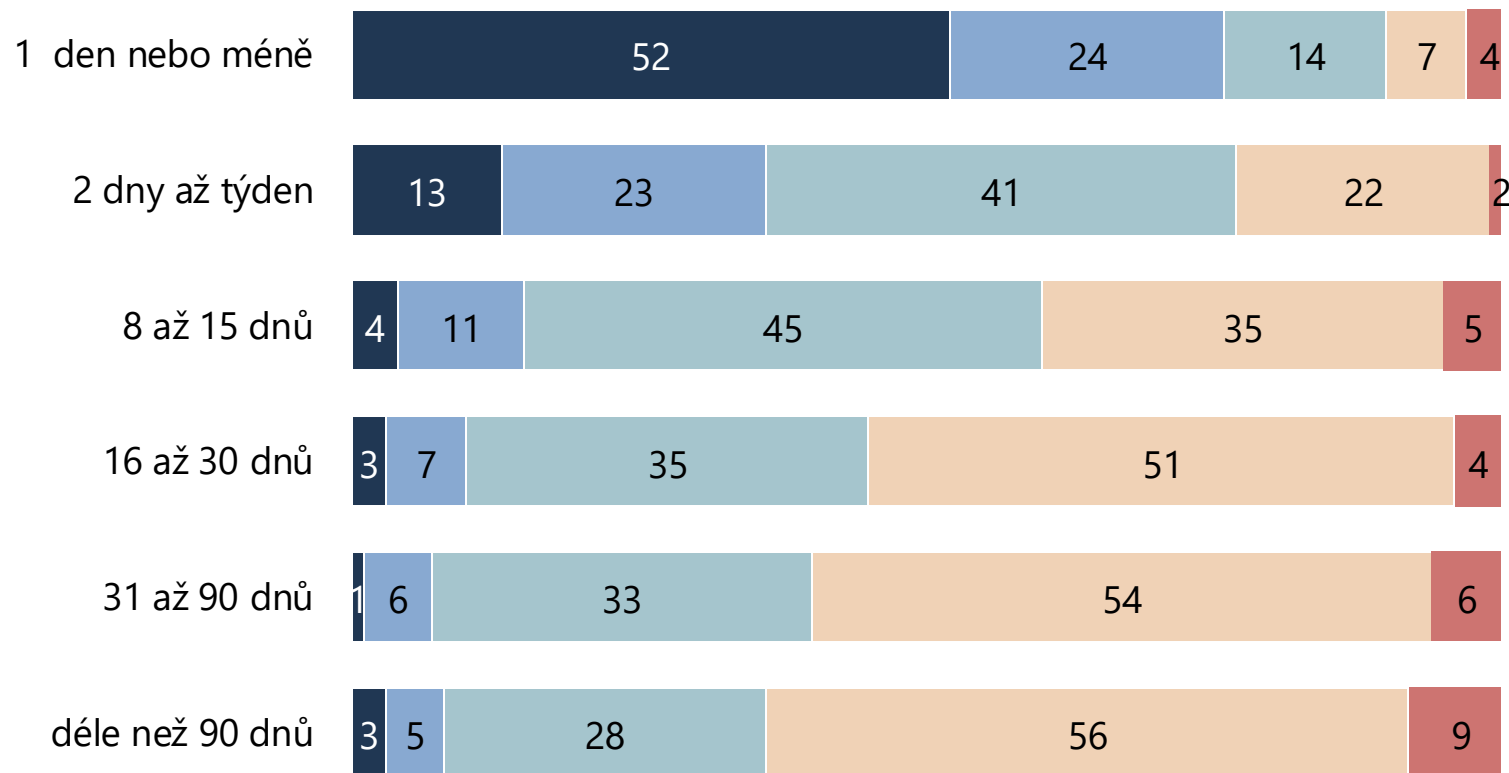
Všichni pacienti, n=3045 [údaje v %]

- Zařazení do programu mobilní specializované paliativní péče (MSPP) je indikováno u pacientů s PPS ≤ 40 .
- Kumulace pacientů je tedy kolem hodnot 30 až 40, lůžkové hospice se významně častěji staraly o klienty s hodnotami PPS 40 a více.
- U lůžkových hospiců také významně častěji nejsou hodnoty známy. Všechny tyto rozdíly jsou statisticky významné na hladině 99 %.
- Oproti minulému měření klesl v lůžkových hospicích počet klientů s PPS vyšším než 50 a vzrostl počet klientů s hodnotami 40.

PPS vs. délka péče

Hodnota PPS

■ 10 ■ 20 ■ 30 ■ 40 ■ 50 a víc



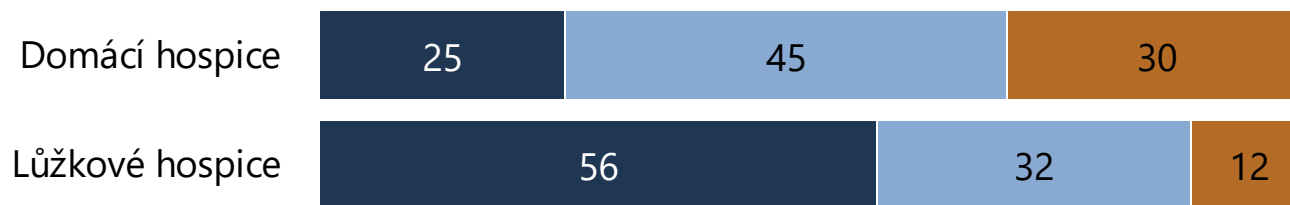
- V datech se ukázala středně silná pozitivní korelace mezi PPS a délkou péče, tj. čím nižší hodnoty pacient při přijetí má, tím delší zpravidla bývá i samotná péče o něj.

Všichni pacienti domácích hospiců, bez odpovědi „není známo“, n= 2932 [údaje v %]

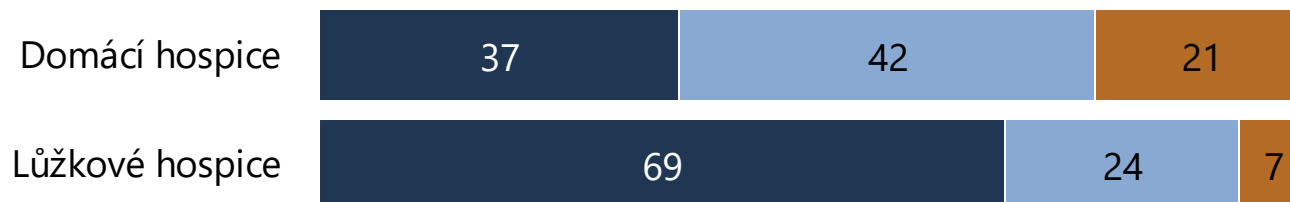
ESAS při prvním zhodnocení

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

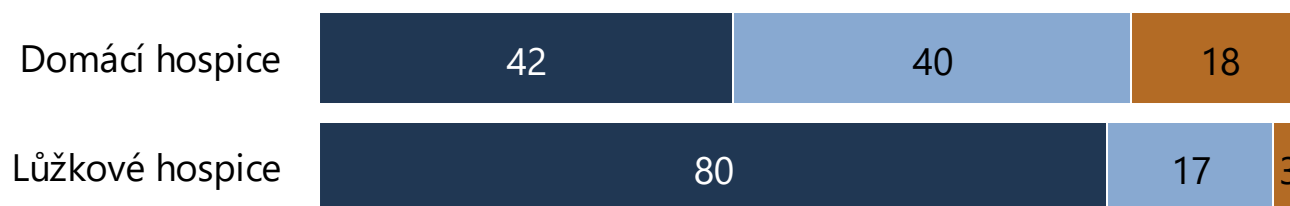
Bolest



Dušnost



Nevolnost



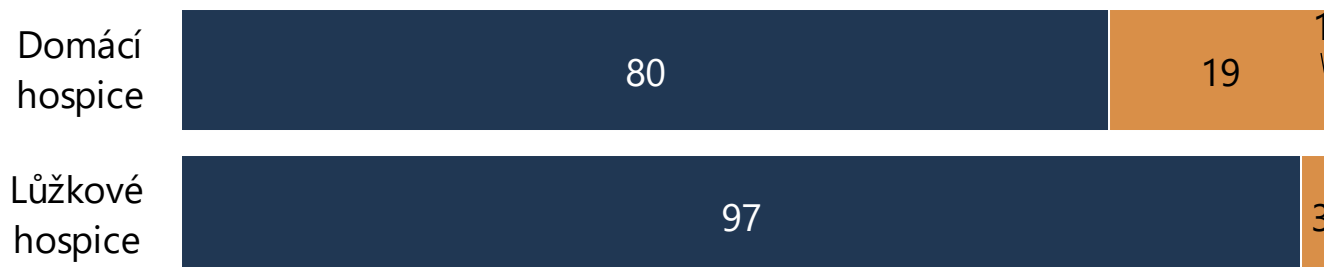
Všichni pacienti, n= 2710, 2708, 2713[údaje v %]

- Domácí hospice mají významně vyšší podíl pacientů se střední a vysokou symptomovou zátěží ve všech sledovaných kategoriích.
- Také mají významně více klientů, u nichž ESAS není známo, což naznačuje, že pacienti při přijetí do hospice již nebyli schopni komunikovat.
- Tyto rozdíly jsou statisticky významné na hladině 99 %.

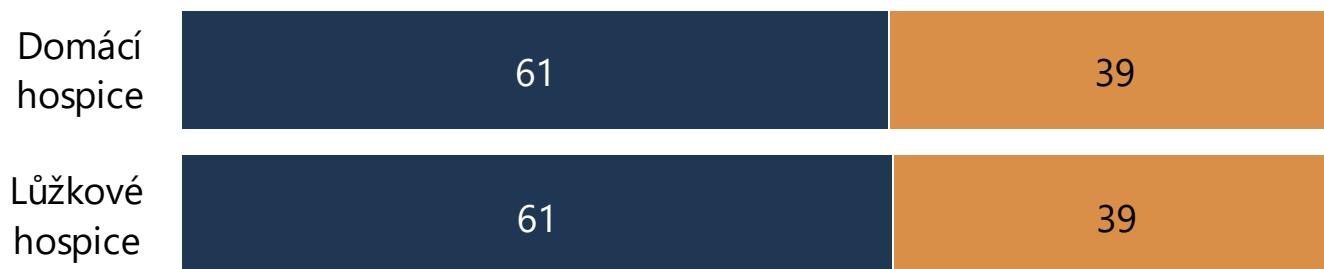
Rozhovor s pacientem

■ 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= 3045 [údaje v %]

- Duchovní konzultace byla významně častěji poskytnuta v lůžkových hospicích. Tento rozdíl je přitom statisticky významný na hladině 99 %.
- V procentu záznamů o rozhovoru o emočních a psychologických potřebách se jednotlivé typy hospiců neliší
- Záznam rozhovoru s pacientem o jeho emocionálních potřebách souvisí s délkou péče, jednoznačně častěji k němu dochází, pokud je pacient v péči delší než 8 dnů (66 %) a velmi často nad 15 dnů (74 %). Což souvisí i se stavem pacienta (viz PPS).

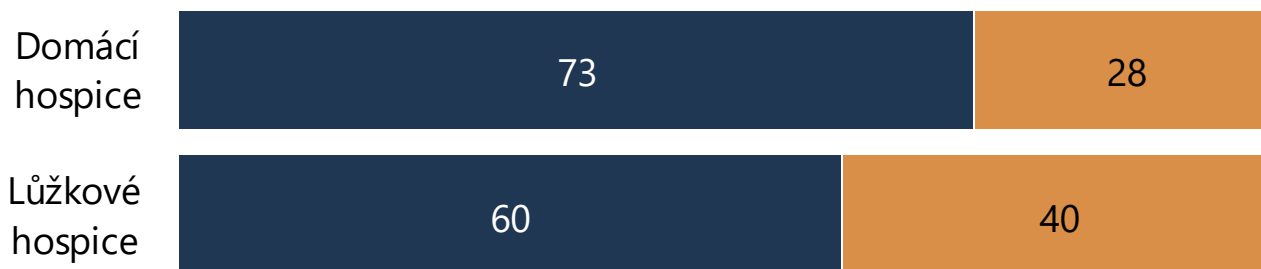
Psychologická konzultace

■ 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



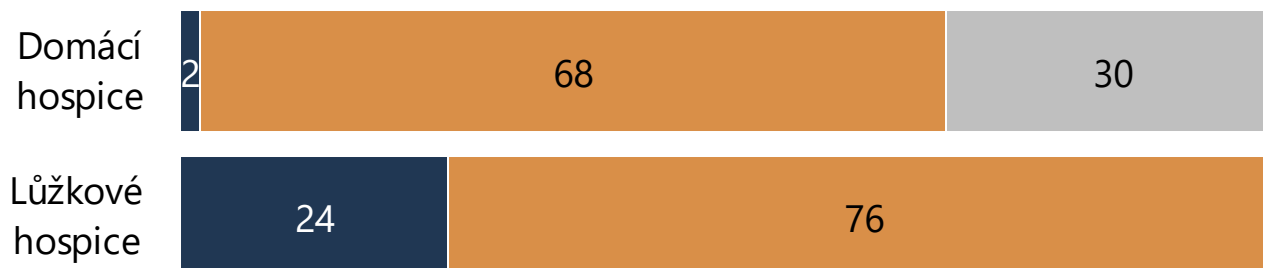
Všichni pacienti, n= 3045 [údaje v %]

- V lůžkových hospicích bylo významně častěji poskytnuto umírajícím sezení s psychologem či psychoterapeutem
- Naopak v domácích hospicích jsou významně častěji vedeny rozhovory o psychologických potřebách blízkých klientů.
- Tyto rozdíly jsou statisticky významné na hladině 99 %.

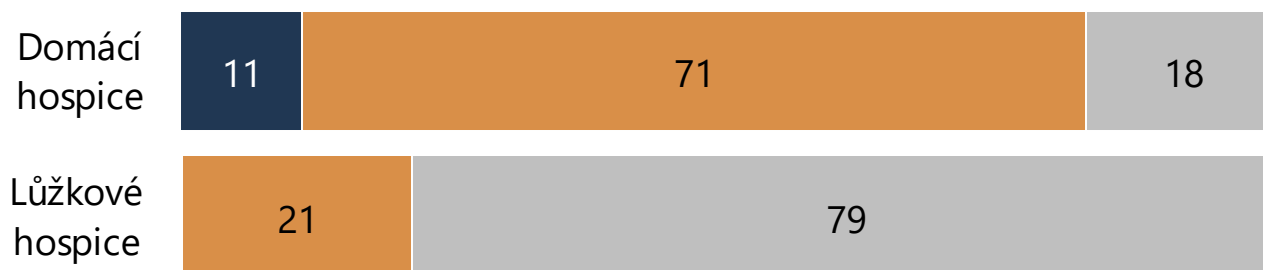
Dobrovolníci a odlehčovací služby

■ 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



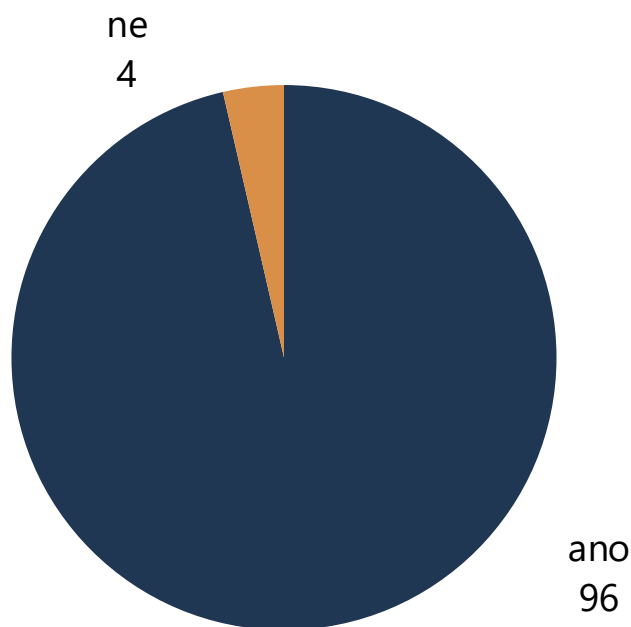
- Klienti lůžkových hospiců významně častěji než klienti domácích hospiců využívají služby dobrovolníků. V domácích hospicích často nebyla tato služba k dispozici
- V kontrastu s tím, klienti domácích hospiců významně častěji než klienti lůžkových hospiců využívají odlehčovací služby hospice. Lůžkové hospice významně častěji nemají tuto službu k dispozici.

Všichni pacienti, n= 3045 [údaje v %]

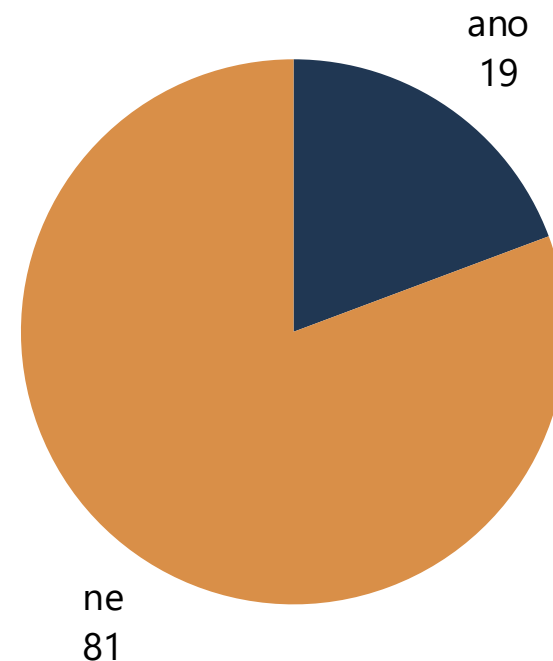
Pacient má v dokumentaci záznam o preferovaném místě dožití

Domácí hospice mají statisticky významně častěji než lůžkové hospice zaznamenané preferované místo dožití klientů, a to na hladině významnosti 99 %.

Domácí hospice

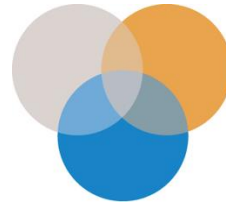


Lůžkové hospice



Všichni pacienti, n=3045 [údaje v %]

Děkujeme všem zúčastněným hospicům za spolupráci při rozvíjení metodiky, za její připomínkování, úpravy a za sběr dat.



Projekt je realizován za pomoci Nadačního fondu Českého rozhlasu ze sbírky Ježíškova vnoučata.



**JEŽÍŠKOVA
VNOUČATA**



Nadační fond
Českého rozhlasu