

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Ivana Bončová

Paliativní péče na jednotkách intenzivní péče

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc dne

.....

Podpis

Poděkování

Mé poděkování patří Mgr. Šárce Šaňákové Ph.D za odborné vedení a cenné rady během psaní bakalářské práce.

ANTONACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Paliativní péče na jednotkách intenzivní péče

Název práce v AJ: Palliative care in intensive care units

Datum zadání: 2021-11-30

Datum odevzdání: 2022-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav Ošetrovatelství

Autor práce: Bončová Ivana

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce předkládá aktuální dohledané publikované poznatky o poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. První dílčí cíl práce objasňuje úlohu všeobecné sestry při poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Druhý cíl práce se zaměřuje na péči o rodinu pacienta, vznik možných psychických komplikací spojených s hospitalizací či smrtí blízké osoby na jednotkách intenzivní péče a vlivu pandemie COVID-19 na tuto problematiku. Informace byly čerpány z databází (EBSCO, Science Direct, Google Scholar).

Abstrakt v AJ: The overview bachelor thesis submits current searched published knowledge about providing palliative care in intensive care units. The first partial goal of the thesis elucidates the role of the general nurse in providing palliative care in intensive care units. The second goal of the thesis focuses on the care of the patient's family, the emergence of possible psychological complications associated with hospitalization or death of loved one in intensive care units and influence of COVID-19 pandemic on this topic. The information was drawn from databases (EBSCO, Science Direct, Google Scholar).

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, intenzivní péče, jednotky intenzivní péče, péče na konci života, umírání, všeobecná sestra, dospělí

Klíčová slova v AJ: palliative care, intensive care, intensive care units, end of life care, dying, general nurse, adults

Rozsah: 32 stran/ 0 příloh

Obsah

ÚVOD	6
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2 ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY V POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA JEDNOTKÁCH INTENZIVNÍ PÉČE	11
3 PALIATIVNÍ PÉČE NA JEDNOTKÁCH INTENZIVNÍ PÉČE Z PERSPEKTIVY RODINY PACIENTA	18
3.1 Post-Intensive Care Syndrome -Family	21
3.2 Paliativní péče na jednotkách intenzivní péče v průběhu pandemie COVID- 19.....	22
3.3 Význam a limitace dohledaných poznatků	25
ZÁVĚR	27
SEZNAM REFERENČNÍCH ZDROJŮ.....	29

ÚVOD

Paliativní péče je definována zákonem č. 372/2011 Sb. jako péče zmírňující utrpení a zachovávající kvalitu zbytku života pacienta, který trpí závažným nevy léčitelným onemocněním. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako: „*přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí problému spojenému s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a úlevy od utrpení prostřednictvím včasné identifikace, dokonalého posouzení a léčby bolesti a dalších problémů – fyzických, psychosociálních a duchovních*“ (World Health Organization, 2019). Cílem paliativní péče je zajistit pacientovi komfort v konečné fázi života, zmírnit projevy symptomů spojených s jeho onemocněním, eliminovat utrpení, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout oporu a útěchu pacientově rodině a blízkým osobám. Paliativní péče pracuje s mnoha aspekty biologických, psychologických, sociálních i spirituálních potřeb, které dle individuálních přání pacienta integruje do procesu péče. Paliativní péče je velmi specifickým oborem, který neusiluje o vyléčení nemoci, jíž pacient trpí, ale plně se soustřeďuje na vytvoření podmínek důstojné a klidné smrti (Víšková, 2018, s. 8). Jedná se o multidisciplinární odvětví, které vyžaduje úzkou spolupráci týmu lékařů, sester, nutričních terapeutů, psychologů, sociálních pracovníků, ošetrovatelů a rodinných příslušníků pacienta (Světlák, 2020, s. 49). V České republice je paliativní péče poskytována ve zdravotnických zařízeních, kamenných hospicích či formou domácí péče a mobilních hospiců. Bylo zjištěno, že ze všech lidí ročně umírajících na území České republiky přibližně čtvrtina zemře doma či v zařízeních sociální péče, 9% v zařízeních LDN a až 50% na jednotkách intenzivní péče (Víšková, 2018, s. 9).

Intenzivní péče v posledních desetiletích zaznamenala obrovský technologický pokrok, který umožňuje zvládnutí extrémních život ohrožujících stavů. V posledních 50 letech dochází k masivnímu prodloužení střední délky života a narůstá také procento starší populace nad 65 let. Společně s délkou života ale není zachována jeho kvalita. Život se prodlužuje v nemoci, nikoli ve zdraví. Vystává mnoho etických i medicínských otázek spojeným se stárnutím populace a zvyšováním morbidit, které se snaží zodpovědět, do jaké míry a kterým pacientům péči poskytovat a kdy se její čerpání prokazuje jako bezúčelné. Spolu s etickou stránkou věci představují problém také enormní finanční náklady potřebné pro udržování života pacientů, kteří nevykazují klinické výsledky léčby (Černá Pařízková, 2019, s. 281). Brzká implementace paliativní péče je spojována se zvýšením kvality života a eliminací stresu pro pacienta i jeho rodinu. Pozitivní efekt paliativní péče byl pozorován i ve vztahu k výsledkům léčebné terapie. Značná pozornost je také věnovaná správné komunikaci a navýšení informovanosti pacienta a jeho rodiny. Začlenění paliativní péče přispívá také ke zkrácení délky hospitalizace na jednotkách intenzivní péče (Grudziak et al, 2021, s. 1).

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možné položit otázku: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o roli všeobecné sestry v paliativní péči o pacienta a jeho rodinu?

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané poznatky o paliativní péči na jednotkách intenzivní péče z perspektivy všeobecné sestry. Cíle byly dále specifikovány v dílčích cílech:

1. Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o významu úlohy všeobecné sestry v poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče
2. Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o péči o rodinu pacienta při poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče a vlivu pandemie COVID 19 na tuto problematiku.

Vstupní literaturu tvořily následující publikace:

INGLETONOVÁ, Christiane, Sheila PAYNEOVÁ a Jaene SEYMOUROVÁ. *Principy a praxe paliativní péče*. Barrister & Principal 2008, 2008. ISBN 978-80-87029-25-1.

THEOVÁ, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. Barrister & Principal, 2008. ISBN 978-80-87029-24-4.

O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče : pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

BALDWIN, Moyra A a Woodhouse JAN. *Key Concepts in Palliative Care*. SAGE Publications, 2010. ISBN 9781848608726.

MEIER, Diane E., Stephen L. ISAACS a Robert ROBERT HUGHES, ed. *Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness*. Wiley-Interscience, 2010. ISBN 978-0-470-52717-7.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Následující text podrobně popisuje rešeršní činnost za použití standardního postupu vyhledávání pomocí klíčových slov a s pomocí Booleovských operátorů.

Vyhledávací kritéria

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, intenzivní péče, jednotky intenzivní péče, péče na konci života, umírání, všeobecná sestra, dospělí

Klíčová slova v AJ: palliative care, intensive care, intensive care units, end of life care, dying, general nurse, adults

Jazyk: český, anglický

Vyhledávací období: 2012-2022



Databáze

EBSCO, Science Direct, Google Scholar



Nalezeno 438 článků



Vyřazovací kritéria

Duplicitní články, články neodpovídající tématu práce



Sumarizace vyhledávacích databází a využitých dokumentů

nalezeno 38 článků

EBSCO: 26, Science Direct: 8, Google Scholar: 4

Sumarizace dohledaných periodik a dokumentů

American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine: 1 článek

Anaesthesia and Intensive Care: 2 články

Anesteziologie a Intenzivní Medicina: 1 článek

Annals of Intensive Care: 1 článek

Annals of Medical Research: 1 článek

Australian Critical Care: 1 článek

BMC Palliative Care: 2 články

BMC Public Health: 1 článek

Critical Care: 1 článek

Critical Care Medicine: 2 články

Disaster Medicine and Public Health Preparedness: 1 článek

Intensive and Critical Care Nursing: 4 články

Intensive Care Medicine: 1 článek

JMIR research protocols: 1 článek

Journal of Clinical Nursing: 1 článek

Journal of Pain and Symptom Management: 1 článek

Journal of patient experience: 2 články

Klinická Onkologie: 1 článek

Lung India: 1 článek

Nursing Ethics: 1 článek

Nursing in Critical Care: 1 článek

Psychiatry Research: 1 článek

Revizní a posudkové lékařství: 1 článek

Rhode Island medical journal: 1 článek

Scandinavian Journal of Caring Sciences: 1 článek

The New England Journal of Medicine: 1 článek

2 ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY V POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA JEDNOTKÁCH INTENZIVNÍ PÉČE

Jednotky intenzivní péče jsou multidisciplinární specializovaná pracoviště pečující o vážně nemocné a zraněné pacienty v kritických stavech či s rizikem rozvoje život ohrožujících komplikací. Jednotky intenzivní péče zajišťují těmto pacientům vysoce profesionální péči, sofistikovanou léčbu a rozsáhlé možnosti přístrojového vybavení (Aslan, Dundar. 2020, s. 2863). Závažnost a proměnlivost jejich stavů ve většině případů vyžaduje podrobnou kontinuální monitoraci (Capuzzo et al, 2014, s. 2). Technologický a vědní rozvoj od roku 1970 umožnil poskytovat péči pacientům s dříve nevléčitelnými zdravotními komplikacemi. Jednotky intenzivní péče disponují možnostmi téměř dokonalé orgánové a životní podpory jakou je například mechanická plicní ventilace, dialýza, znalost a podávání inotropních či vazoaktivních látek, kompenzace organismu a léčba při orgánových selhání. (Paganini, Bouso, 2015, s. 804).

Intenzivní péče je zaměřena na záchranu, zachování a prodloužení života. Primárně se zaměřuje na pacienty, jejichž stav je alespoň částečně reverzibilní. I přes veškeré nové poznatky a dovednosti v některých případech není terapie úspěšná (Riegel et al, 2021, s. 1-2). Vlivem prodloužení střední délky života přibývá také pacientů s chronickými obtížemi, kteří vyžadují opakovanou hospitalizaci na jednotkách intenzivní péče v průběhu průlomového zhoršení jejich stavu. Velká část pacientů jsou také senioři se závažnými srdečními obtížemi, chronickou obstrukční plicní nemocí s velkým množstvím přidružených onemocnění, u kterých je vyšší riziko úmrtí (Černá Pařízková, 2019, s. 281), (Hamden Alshehri et al, 2020, s. 1). Ačkoli jsou jednotky intenzivní péče zaměřené především na záchranu života, studie ukazují, že vzhledem k nepříznivé prognóze pramenící ze závažnosti stavů hospitalizovaných pacientů se mortalita pohybuje mezi 10,8% až 19%. Tito pacienti profitují především z včasné změny léčebné terapie na paliativní péči (Capuzzo et al, 2014, s. 1). Prostředí jednotek intenzivní péče by mělo být pro pacienta přínosným díky specializované organizované péči poskytované multidisciplinárním týmem zdravotníků. Zahrnuje zvládání všech symptomů spojených s onemocněním včetně managementu bolesti farmakologickou i nefarmakologickou cestou, eliminaci stresu a poskytování emocionální podpory pro pacienta i jeho blízké (Edwards et al, 2017, s. 83). Odstoupení od léčebné terapie v klinické praxi pro každého pacienta znamená zcela individuální postup následné péče. Může se jednat o zařazení do kategorie Do Not Resuscitate (DNR) což pro pacienta znamená, že při selhání životních funkcí u něj nebude zahájena kardiopulmonální resuscitace. Další možnost představuje nerozšiřování orgánové podpory při zhoršujícím se stavu pacienta či úplné přerušování terapie v případech, kdy již není možné stav pacienta zvrátit. Cíl péče je během jejího poskytování možné přizpůsobovat aktuálnímu stavu

a potřebám pacienta (Metznerová, Zítková, 2018, s. 270). Na oddělení intenzivní péče je hospitalizována celá řada pacientů, kterým je poskytována paliativní péče v kombinaci s akutní terapií s ohledem na jejich chronické obtíže a individuální situaci (Černá Pařízková, 2019, s. 281-282).

Všeobecná sestra přebírá primární zodpovědnost za kvalitu poskytované paliativní péče. Vzhledem k povaze své profese tráví s pacientem a jeho rodinou nejvíce času z celého multidisciplinárního týmu zdravotníků a má možnost nejlépe poznat a odhadnout jeho potřeby. Lékař může s rodinou pacienta strávit pouze omezený čas, všeobecná sestra tedy zastává neodmyslitelnou úlohu prostředníka v komunikaci. Hlavním úkolem všeobecné sestry je využít strávený čas s pacientem ke zjištění co největšího množství informací, které by mohly být nápomocné k vytvoření pohodlného a bezpečného prostředí i v podmínkách jednotky intenzivní péče. Může interpretovat přání a potřeby, které pacient a rodina dříve projeví a které odpozorovala. Všeobecná sestra je nejen partner lékaře, ale také emocionální podpora rodiny při probírání strategie následující léčby a pomáhá oběma stranám nalézt vzájemné pochopení (Riegel et al, 2021, s. 3-7).

Kanadská kvalitativní studie z roku 2019 podrobně zkoumala charakter a podstatu práce všeobecných sester pracujících na jednotkách intenzivní péče, které pečují o pacienty a jejich rodiny vyžadující paliativní péči. Výzkumu se zúčastnilo 6 všeobecných sester z Kanady. Jejich praxe v oboru intenzivní péče čítala od 4 do 23 let. Sběr dat probíhal v rozmezí čtyř měsíců pomocí přímých rozhovorů s jednotlivými respondenty. Dotazování během rozhovorů popsali nejdůležitější momenty při poskytování paliativní péče, které dle jejich názoru souvisejí se zárukou její kvality. Obecná shoda mezi dotazovanými panovala v základním přínosu jejich péče pro pacienta a jeho rodinu. Kvalitní paliativní péče poskytovaná všeobecnou sestrou markantním způsobem ovlivňuje pocity pacienta a jeho rodiny v průběhu umírání a přispívá k navození podmínek pro dobrou smrt pacienta. Všeobecné sestry z řad dotazovaných popisují jako největší úspěch své péče skutečnost, že jejich práce přinesla úlevu v těžké rodinné a životní situaci jak pro pacienta, tak pro jeho blízké. Zachování komfortu na konci života je dle dotazovaných základním předpokladem kvalitní paliativní péče. Dotazování uvedli, že při výkonu svého povolání věnují značné úsilí vytvoření komfortního prostředí, ve kterém může pacient vyjádřit svá přání a potřeby. Všeobecná sestra by měla se získanými informacemi nakládat v maximální prospěch pacienta a zaručit respektování jeho splnitelných přání včetně zajištění zachování jeho důstojnosti, soukromí a možnosti přítomnosti chtěných osob. Je velice důležité, aby pacient dosáhl dojmu, že je brán ohled na jeho individuální potřeby. Tímto způsobem je potencován pocit kontroly nad situací a minimalizován stres, kterému je pacient vystaven. Všechny zmíněné aspekty hrají důležitou roli ve zvýšení komfortu pacienta a mají významný dopad na vnímání

a kvalitu poskytované péče. Všeobecná sestra ručí za zvládnutí symptomů, managementu bolesti a vyloučení utrpení prostřednictvím nefarmakologických metod i dodržením správnosti farmakologické léčby dle ordinací. Dotazovaní se stoprocentní shodou poukazovali na důležitost komplexní péče. V rámci zachování pohodlí má pro pacienta význam především péče ve smyslu častého polohování, hygienické péče, péče o dutinu ústní, česání, holení a udržování zevnějšku pacienta. Pacientovi je tímto umožněno zachovat alespoň některé rituály, na které byl v běžném životě zvyklý. Pro rodinu pacienta představují tyto maličkosti obrovský význam hlavně jako důkaz, že je o jejich blízkou osobu pečlivě postaráno a mají možnost si ho zapamatovat co možná nejhezčím způsobem. Úkolem všeobecných sester je zajistit co nejlepší přístup k pacientovi pro příbuzné i přes veškeré invazivní vstupy, které pacientův stav vyžaduje (Stokes et al, 2019, s. 3-5). Technické vybavení, monitorovací systém a velké množství invazivních vstupů, značným způsobem ovlivňuje postoj rodiny. Prostředí intenzivní péče vytváří propast mezi pacientem a jeho rodinou. Všeobecné sestry se během péče o pacienta snaží eliminovat počet invazivních vstupů na nezbytně nutný a uspořádat technické vybavení tak, aby nebránilo rodině ve fyzickém kontaktu s pacientem (Efstathiou et al, 2014, s 3192-3193). Speciální smysl má ukládání rukou pacienta na vrchní část pokrývek. Příbuzní mají během své návštěvy větší tendence pacienta za ruce držet a poskytnout mu podporu prostřednictvím svého dotyku. Žádoucí je dovolit rodině v rámci možností oddělení praktikovat své osobní rituály a projevit pochopení a respekt jejich specifickým kulturním zvyklostem (Stokes et al, 2019, s. 4).

Výsledky britské kvantitativní studie z roku 2014 podtrhly důležitost péče a času stráveného s rodinou pacienta. Někteří dotazovaní zdůraznili, že součástí jejich práce je umět odhadnout, zda si rodina pacienta přeje, aby byly všeobecné sestry přítomny v posledních momentech pacientova života. Každá rodina se se zármutkem vypořádává unikátním způsobem. Některé rodiny si váží emoční podpory všeobecných sester a jiné zase v posledních momentech oceňují soukromí. V některých případech se pacientův stav neočekávaně zhorší v momentě, kdy jeho blízcí a rodina zrovna nejsou přítomni. Členové multioborového zdravotnického týmu se většinou snaží získat pro pacienta a jeho rodinu čas, aby se mohli naposledy rozloučit. Pokud není možné, aby byla rodina pacienta přítomna, nahrazuje jejich přítomnost všeobecná sestra. Dotazovaní se ve 100% shodli, že pacient by neměl umírat sám. Nejistota mezi dotazovanými panovala v otázce omezování technického vybavení. Několik dotazovaných zmínilo, že na jejich pracovišti neexistuje přesný protokol, podle kterého by na konci pacientova života měli postupovat. Dotazovaní si nebyli zcela jisti, kdy přesně je vhodné odpojit zařízení monitorující životní funkce pacienta. Většina dotazovaných v těchto situacích spoléhá na osvědčené zkušenosti z minulosti a na osobní odhad

preferencí pacientovi rodiny. V případě, kdy se všeobecná sestra rozhodne monitorovací zařízení vypnout, aby odstranila rušivý element a vytvořila klidné prostředí, riskuje vyvolání mylného dojmu, že péče o pacienta přestala být s blížící se smrtí důležitá. Některé rodiny pacientů vnímají monitoraci jako znamení, že péče navzdory neúspěšné terapii pokračuje a o pacienta je dobře postaráno (Efstathiou et al, 2014, s 3188-3193). Je velmi žádoucí, aby měl pacient a jeho rodina možnost strávit své poslední chvíle v co největším soukromí. Pokud to možnosti oddělení umožňují, je ideální zajistit pacientovi a jeho rodině samostatný pokoj. Reakce pacienta a jeho rodiny včetně truchlení jsou velice individuální. Možnost využít samostatný pokoj přináší benefity i pro ostatní pacienty na jednotce intenzivní péče, kteří by mohli být smrtí dalšího pacienta a reakcemi jeho rodiny rozrušeni (Ranse et al, 2012 s. 8).

V roce 2021 se švédská kvalitativní studie zabývala postoji všeobecných sester k zachování osobní integrity pacientů. Sběr dat probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů. Svými zkušenostmi do výzkumu přispělo 16 všeobecných sester pracujících na jednotkách intenzivní péče. Závažnost zdravotního stavu pacientů hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče v drtivé většině případů vyžaduje kontinuální sedaci a ovlivňuje tak stav jejich vědomí. Zvláště u pacientů, kteří nebyli při vědomí, uvedli dotazovaní jako důležitý aspekt péče, vnímání pacienta jako jedinečné lidské bytosti. V případě, že jsou známa pacientova přání, je dle dotazovaných nezbytně nutná jejich implementace do poskytované péče, bez ohledu na stav pacientova vědomí. Velmi náročné jsou případy, kdy nejsou známy bližší informace ohledně pacientových preferencí a zároveň není možné, aby byl při vědomí. Se závažností pacientova zdravotního stavu vzrůstá jeho deficit sebepečce. Dotazovaní z řad všeobecných sester si plně uvědomovali fyzickou i psychickou zranitelnost pacienta. Všeobecná sestra by měla během poskytování paliativní péče přistupovat k pacientovi s respektem a zachovat nejvyšší možnou míru intimity během jednotlivých výkonů. Kvalitní komunikaci a informovanost pacienta má pozitivní dopad na pacientův well-being. Nemožnost kontroly nad situací, nejistota spojená s progredujícími symptomy onemocnění vystavuje pacienta enormnímu stresovému přetížení a způsobuje pocity úzkosti, strachu a deprese. Přítomnost rodiny pacienta je ve většině případů vnímána jako velmi pozitivní faktor. Někteří dotazovaní ovšem zmiňovali případy, kdy si pacient výslovně nepřál přítomnost některých příbuzných u svého lůžka. Všeobecné sestry jsou v těchto situacích stavěny do nepříjemné role zprostředkovatele, který musí rodinným příslušníkům vysvětlit situaci a hájit zájmy pacienta. Příbuzní mohou mít negativní vliv na celkový well-being pacienta v případě, kdy nejsou schopni posoudit, co je pro pacienta nejlepší a mnohdy i neúmyslně jednájí ve prospěch vlastních zájmů. Kulturní prostředí, ze kterého pacienti pocházejí, může představovat výzvu pro všeobecné sestry. Dotazovaní uváděli, že občas zažívají

v průběhu poskytování paliativní péče potíže s odlišnými kulturními zvyklostmi. Některé kultury vnímají ukončení léčby jako nepřípustné a příbuzní pacienta striktně odmítají zahájení paliativní péče. Především u pacientů v bezvědomí je komplikované odhadnout rodinné vztahy, jelikož není možné relevantně posoudit, do jaké míry by si pacient přál rodinu zapojit. Kulturní odlišnost mohou také zahrnovat jiné zvyklosti v péči o mrtvé tělo, které se ne vždy zcela shodují se standardními postupy na jednotkách intenzivní péče. Dotazovaní se všeobecně shodli na vhodnosti projevení respektu k různým zvyklostem rodiny pacienta, pokud zásadním způsobem nenarušují zvyklosti oddělení (Palmryd et al, 2021, s. 2-7).

Péče o umírající pacienty v kritickém stavu vystavuje všeobecné sestry enormnímu psychickému vypětí (Ranse et al, 2012, s. 7). Výpovědi všeobecných sester z norské kvalitativní, hermeneutické a fenomenologické studie se shodují, že emoční reakce se během poskytování péče odvíjí především od času stráveného s pacientem a jeho rodinou, který sestřám umožňuje vytvořit si k nim určité vazby. Některé všeobecné sestry přiznaly, že je smrt pacienta zasáhne více, pokud mají ve své vlastní rodině někoho ve stejné věkové kategorii jako je pacient. Obzvláště náročné je pro všeobecné sestry pečovat o mladé pacienty v terminálním stádiu (Rivera-Romero et al, 2019, s. 708). Ke stejným závěrům došla i studie z roku 2016, která jasně potvrzuje, že věk pacienta významně ovlivňuje míru psychické zátěže vyvíjenou na všeobecné sestry, které o pacienta pečují. Všeobecné sestry přiznaly, že poskytování paliativní péče mladým pacientům má velký dopad na jejich psychiku především z důvodu nenaplněné budoucnosti, kterou mohl mít pacient před sebou (Kisorio, Langley, 2016, s. 33). Všeobecné sestry jsou vystaveny pocitům nespravedlnosti, bezmoci a bolesti. Vznikají tendence propagovat situaci pacienta a jeho blízkých do rodinné situace všeobecných sester a emoční reakce včetně prožívání bolesti a zármutku blízkých pacienta jsou markantnější. Hrozí riziko přejímání negativních emocí a pocitu ztráty. Výzkum prokázal, že panuje všeobecná shoda mezi zúčastněnými všeobecnými sestrami v otázce vyjadřování jejich pocitů před pacientem či jeho rodinou. Nezávisle na náročnosti situace je více než nutné, aby všeobecná sestra zachovala klid a dovedla poskytovat potřebnou péči bez projevů svých vlastních emocí. Všeobecné sestry potvrzují, že není zcela možné se kompletně distancovat od situace a po smrti pacienta cítí potřebu ventilovat své intenzivní emoce, ale činí tak výhradně v soukromí (Rivera-Romero et al, 2019, s. 707-709). Z výpovědí účastníků studie Ranse et al je znatelné, že nejdůležitější roli ve zpracování složitých emocí souvisejících s expozicí náročnému pracovnímu prostředí, je kolegiální podpora mezi ostatními všeobecnými sestrami a členy multidisciplinárního zdravotnického týmu. Dotazovaní uvedli, že pro služebně mladší všeobecné sestry, které si zatím neměly možnost vybudovat svou pozici mezi ostatními členy týmu, nemusí být tato forma podpory dostupná (Ranse et al, 2012, s. 7).

Několik všeobecných sester ze studie Stokes et al poukázalo na důležitost psychohygieny, kterou by všeobecné sestry s ohledem na značnou psychickou náročnost svého povolání neměly zanedbávat (Stokes et al, 2019, s. 5).

Kvalitní poskytování paliativní péče je determinováno postojem všeobecné sestry pečující o pacienta. Studie Ranse et al naznačuje, že některé všeobecné sestry nemají jasnou představu o všech aspektech, které paliativní péče obnáší. Služebně mladší všeobecné sestry častěji definují intervence paliativní péče jako ukončení poskytování životní podpory či extubaci a zahájení terapie morfinem. Nedostatečné povědomí o komplexnosti paliativní péče přisuzováno především charakteru oddělení intenzivní péče, kde je smrt pacienta často chybně vnímána jako selhání. Všeobecné sestry se občas setkávají i s názorem diskreditujícím nutnost vzdělání či speciálních dovedností pro péči o umírajícího pacienta (Ranse et al, 2012, s. 7). Vzdělání v oblasti paliativní péče výrazně zvyšuje efektivitu práce sester. Zahrnutí paliativní péče do vzdělávacích osnov všeobecných sester ve většině zemí bývá vzácné, nebo se jedná o velice stručné zmínky. Přestože všeobecná sestra představuje nezastupitelnou roli v multioborovém týmu zdravotníků poskytujících paliativní péči, většina všeobecných sester není adekvátně připravena tuto péči poskytovat. Vzdělávací systém spoléhá na získání zkušeností pomocí odpozorovaného chování během praxe při nástupu do zaměstnání. Je prokázáno, že nedostatečná připravenost sester má negativní vliv na jejich přístup k poskytování paliativní péče (Dehghani et al, 2020, s. 2-4).

Fungující komunikace je základním atributem paliativní péče. Přestože je potřeba kontaktu a komunikace s pacienty v bezvědomí obecně známa, studie Efstathiou et al zaznamenala alarmující nedostatek interakce všeobecných sester s pacientem v průběhu vykonávání jednotlivých intervencí. Jedna všeobecná sestra ze skupiny dotazovaných uvedla, že přestože všichni členové multidisciplinárního zdravotnického týmu vědí, že pacienti v kómatu mohou vnímat své okolí, za 20 let praxe nikdy nezaregistrovala, že by umírajícímu pacientovi někdo vysvětloval závažnost jeho stavu (Efstathiou et al, 2014, s. 3188).

Komunikační selhání narušují křehkou konzistenci vybudovaného komfortního prostředí, o který multidisciplinární zdravotnický tým i blízcí pacienta těžce usilovali (Stokes et al, 2019, s. 4). Špatná spolupráce a nefunkční komunikace mezi členy multidisciplinárního zdravotnického týmu se projevuje na poklesu kvality nejen paliativní péče (Ranse et al, 2012, s. 7-9). Navzdory tomu, že všeobecné sestry tráví s pacientem a jeho rodinou nejvíce času, jsou často lékaři vynechávány z rozhodování ohledně pacientovi léčby. Většina všeobecných sester se domnívá, že jakožto

plnohodnotní členové multidisciplinárního zdravotnického týmu by se měly podílet na diskuzi (Kisorio, Langley, 2016, s. 33-34).

3 PALIATIVNÍ PÉČE NA JEDNOTKÁCH INTENZIVNÍ PÉČE Z PERSPEKTIVY RODINY PACIENTA

Specifickým rysem paliativní péče je komplexní přístup k problematice umírání, který zahrnuje péči o pacientovu rodinu (Rivera-Romero et al, 2019, s. 706). Podpora rodiny je pro většinu pacientů neodmyslitelná pro zvládnutí procesu umírání, cítí v rodině oporu při prožívání nejtěžších chvílí a dodává jim pocit bezpečí (Kisorio, Langley, 2016, s. 34). I za cenu ztížení podmínek při poskytování paliativní péče, je ve většině případů přítomnost příbuzných a blízkých vnímána jako pozitivní pro pacienta (Palmryd et al, 2021, s. 4-7). Častá a pravidelná komunikace zdravotníků s rodinou je primárním předpokladem pro poskytování kvalitní paliativní péče. Informace musí být rodině poskytovány pro ně přijatelnou a srozumitelnou formou. Rodina by měla rozumět prognóze pacienta a péči, která s ní souvisí (Grudziak et al, 2021, s. 2-3). Přestože je dnes péče o rodinu považována za samozřejmou a neodmyslitelnou součást paliativní péče až 40% rodin zažije situaci, kdy jim v průběhu hospitalizace a umírání jejich příbuzného není dopřána emocionální podpora ze strany multidisciplinárního zdravotnického týmu (Rajamani et al, 2016, S. 336-337). Rivera-Romero ve své studii uvádí, že kontakt a péče o rodinu je pro všeobecné sestry poměrně komplikovaná, jelikož všechny všeobecné sestry uvedly, že jim v této oblasti chybí vzdělání. Ve své praxi čerpají všeobecné sestry hlavně z předchozích získaných zkušeností, spoléhají na vlastní vyhodnocení situace a vcítění se do pocitů rodiny pacienta (Rivera-Romero et al, 2019, s. 706).

Z výsledků australské studie z roku 2021 vyplývá, že všeobecné sestry často váhají, jak komunikovat s rodinou pacienta na konci jeho života. Přestože sestry v Austrálii mají možnost vzdělávání v oblasti paliativní péče během své praxe, komunikace s rodinou pacienta v průběhu paliativní péče je pro ně stále náročná (Riegel et al, 2021, s. 3-7). Přestože je přítomnost všeobecné sestry během návštěvy příbuzných pacienta jedním z ukazatelů kvality paliativní péče, některé všeobecné sestry, především služebně mladší, mají tendence se záměrně vyhýbat kontaktu s příbuznými. Služebně mladší sestry se často necítí dobře při poskytování paliativní péče za přítomnosti příbuzných pacienta. Nejsou připravené na celkové zvládnutí situace a neví jak správně poskytnout rodině emocionální podporu a zároveň ponechat dostatek soukromí pro rozloučení s jejich blízkým. Často ponechají rodinu s pacientem o samotě i v situacích, kdy by si rodina přála opak. Všeobecné sestry uvádějí, že pociťují nedostatky ve svých zkušenostech a bojí se od rodiny dostávat otázky. Vyjadřují obavy, že nezvládnou natolik obratně odpovědět, aby uspokojivě zodpověděly otázky rodiny, ale zároveň nepřesáhly své kompetence (Kisorio, Langley, 2016, s. 35).

Studie ze Severní Karolíny zkoumala zahájení paliativní péče u pacientů hospitalizovaných na chirurgických jednotkách intenzivní péče. Skupina dotazovaných byla kvůli probíhající pandemii

COVID-19 omezená na vzorek 5 rodin pacientů, kteří byli alespoň 72 hodin hospitalizováni a zemřeli na chirurgických jednotkách intenzivní péče. Průměrný věk pacientů se pohyboval okolo 61 let. Mezi dotazovanými bylo 20% sourozenců, 20% potomků, 20% tvořili partneři pacientů a 40% rodiče. Sběr dat probíhal prostřednictvím rozhovorů s rodinnými příslušníky pacientů. Paliativní péče byla zkoumána z hlediska tří hlavních kategorií: komunikace, týmové vystupování a povědomí rodiny. V kategorii hodnotící kvalitu komunikace hodnotilo 100% dotazovaných jako nejpřínosnější rozhovor s lékařem nebo všeobecnou sestrou. 100% dotazovaných také ocenilo a využilo možnost rozhovoru se sociálním pracovníkem. 60% dotazovaných považovalo za přínosné tištěné materiály s probíranými tématy. Většina dotazovaných zdůraznila rušivý element profesionálního žargonu a používání odborných termínů ze strany lékařů či všeobecných sester. 60% dotazovaných potvrdilo význam jasného a jednoduchého vyjadřování při sdělování informací. Z hlediska týmového vystupování multioborového týmu zdravotníků 2 dotazovaní pozitivně hodnotili spolupráci lékařů a všeobecných sester. Kladně hodnocená byla taky fungující komunikace a partnerský přístup mezi členy zdravotnického týmu. 80% dotazovaných zmínilo potřebu upřímnosti a přímosti u sdělování informací ohledně zdravotního stavu svého příbuzného. Všech 80% dotazovaných se shodlo na významu přiznání nejistoty ze strany lékařů a všeobecných sester. 1 z dotazovaných zmínil svou negativní zkušenost se sdělováním informací, kdy mu byly podávány neadekvátně pozitivní informace navzdory špatnému stavu pacienta. 40% dotazovaných reagovalo kladně na možnost přítomnosti u vizity lékařů. Dotazovaní uváděli, že díky této zkušenosti se cítili víc sebevědomě při kladení otázek. Kategorie zabývající se povědomím rodiny odhalila tyto poznatky: 80% dotazovaných se účastnilo diskuze ohledně zahájení paliativní péče a nastavení cílů léčby pacienta, přesto jen 40% dotazovaných porozumělo účelu této diskuze. 40% dotazovaných uvedlo, že si nejsou vědomi, že rozhovor na toto téma proběhl, i když se ho ve skutečnosti účastnili. 20% dotazovaných, kteří se rozhovoru neúčastnili, naopak uvedli, že zmíněný rozhovor absolvovali. 2 dotazovaní se účastnili speciální konzultace soustředěné na detaily paliativní léčby. Pouze jeden ze dvou dotazovaných uvedl, že se konzultace zúčastnil. Na otázku, zda rozuměli informacím ohledně zdravotního stavu pacienta, odpovědělo negativně 4 z pěti dotazovaných. Jediným dotazovaným, který dokázal správně vysvětlit okolnosti stavu svého hospitalizovaného příbuzného, byla všeobecná sestra v důchodu. Přestože byli dotazovaní převážně spokojeni s komunikací a přístupem lékařů a všeobecných sester, bylo zjištěno, že většina dotazovaných nerozuměla obsahu sdělovaných informací. Ovlivňujícím faktorem může být stresové přetížení, kterému byli všichni dotazovaní vystaveni. Důraz by měl být kladen především na četnost oficiálních rozhovorů a opakování sdělovaných informací. Kladný dopad na porozumění informacím může mít přítomnost více rodinných příslušníků na jednotlivých konzultacích (Grudziak et al, 2021, s. 2-3). Stokes et al uvádí,

že čas strávený s rodinou přináší jedinečnou možnost poznat pacienta a jeho přání skrz jejich vyprávění, zvyšuje u rodiny pocit informovanosti a umožňuje jim více porozumět poskytované péči. Dostatek času stráveného s rodinou dovoluje všeobecné sestře s ní navázat lepší profesionální vztah (Stokes et al, 2019, s. 3-4). Pokud si to rodina a blízcí pacienta přejí, je velice přínosné dovolit jim se zapojit do běžné péče o pacienta. Účast v péči napomáhá ke zmírnění stresu na straně rodiny i pacienta. Možnost pro svého blízkého alespoň něco vykonat představuje pro rodinu obrovskou emocionální úlevu a zároveň napomáhá k navázání kladného vztahu s všeobecnou sestrou, která zodpovídá za péči o daného pacienta. V rámci možností oddělení by měly být zohledněny specifické kulturní zvyklosti pacienta a jeho rodiny a umožněna jejich realizace (Kisorio, Langley, 2016, s. 34-35).

Kvalitativní nizozemská studie se zaměřila na zkoumání zkušeností rodinných příslušníků pacientů hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče, u kterých bylo zahájeno poskytování paliativní péče. Zkoumána byla především péče všeobecných sester o pacienta a jeho rodinu. Studie se zúčastnilo 26 členů rodin pacientů, kteří zemřeli na jednotkách intenzivní péče. Dotazovaní byli kontaktováni s odstupem 2 měsíců od smrti pacienta. Sběr dat probíhal prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Zkušenosti rodinných příslušníků byly rozděleny do několika hlavních kategorií. První zkoumanou kategorií byla komunikace všeobecných sester s pacientem a se členy jeho rodiny. Výsledky studie odhalily, že nejpodstatnější aspekt péče pro rodinu pacienta byla neustálá přítomnost všeobecné sestry. Dotazovaní především oceňovali, že si na ně všeobecné sestry vždy udělaly čas, pokud něco potřebovali a byly schopné a ochotné odpovědět na jejich dotazy. Všichni dotazovaní uvedli, že si pamatují přítomnost sestry během konzultací a rozhovorů s lékaři, ale nedokázali přesně specifikovat její roli. Někteří dotazovaní zmínili, že jim všeobecná sestra pomáhala při kladení otázek lékaři, nebo jim v během setkání průběžně objasňovala odborné termíny. Jako velmi důležitý aspekt péče o rodinu ze strany všeobecné sestry, hodnotili dotazovaní edukaci o pravděpodobném průběhu manifestace symptomů během umírání. Všichni dotazovaní obzvláště ocenili informace, které jim všeobecné sestry poskytly ohledně vyřízení formálních i praktických náležitostí po smrti pacienta. Další kategorii představovala péče všeobecné sestry o umírajícího pacienta. Pro dotazované byl důležitý především respekt a detailní komplexní péče o pacienta. Všeobecně kladně byla hodnocena péče o pacienta těsně před smrtí. Dotazovaným bylo díky této péči umožněno se soustředit primárně na rozloučení s pacientem. 23 dotazovaných ocenilo možnost vypnutí monitoru životních funkcí. Z hlediska péče všeobecné sestry o rodinu pacienta dotazovaní často zmiňovali jako pozitivní faktor, že o pacienta střídavě pečovalo několik stejných všeobecných sester, které měly možnost pacienta a jeho příbuzné lépe poznat. Téměř 50% dotazovaných přiznalo,

že nečekalo tak rozsáhlou iniciativu ze strany všeobecných sester o přání a zvyklosti pacienta a jeho příbuzných či drobné osobní detaily. Dalším probíraným aspektem byla možnost zapojení se do péče o svého blízkého. 5 dotazovaných bylo přizváno, aby asistovali během poskytování péče. Ostatním dotazovaným nebyla tato možnost nabídnuta a při pozdějším dotazování uvedli, že je samotné v dané chvíli tato možnost nenapadla, ale přáli by si být vyzváni a zapojit se, nebo být alespoň přítomni v průběhu poskytování péče. Všichni dotazovaní se shodovali v přání zůstat s pacientem až do konce. Obzvláště kladně hodnotili dotazovaní možnost praktikovat své vlastní rituály. Dotazovaní považovali za důležitý dostatek času na rozloučení. 3 dotazovaní neměli možnost se se svým blízkým rozloučit kvůli rychlé eskalaci zdravotního stavu pacientů a tato skutečnost pro ně byla těžce přijatelná. Poslední zkoumaná kategorie bylo prostředí a podmínky na oddělení intenzivní péče. Dva dotazovaní uvedli, že zaregistrovali snahu všeobecné sestry zajistit umírajícímu pacientovi samostatný pokoj. Další dotazované příznivě vnímaný faktor byly neomezené návštěvní hodiny. Někteří dotazovaní negativně pohlíželi na fakt, že jim nebyla nabídnuta možnost využít duchovních služeb nemocničního kaplana (Noome et al, 2016, s. 57-62).

3.1 Post-Intensive Care Syndrome -Family

Stejně jako pacient, jsou i jeho blízcí a rodina v průběhu procesu umírání vystaveni enormnímu stresu, množství složitých emocí a nelehkému rozhodování. Řada studií prokázala přímou souvislost vzniku posttraumatické stresové poruchy (PTSD), úzkosti a deprese u členů rodiny pacienta s hospitalizací jejich blízkého příbuzného. Symptomy se mohou u rodiny pacienta projevit až měsíce po smrti jejich blízkého (Rhoads, Amass, 2013, s 30-32). Odhaduje se, že postihují až 69% rodin během prvních šesti měsíců od začátku hospitalizace, ale četnost výskytu byla dokumentována až 4 roky po hospitalizaci pacienta na jednotce intenzivní péče (Petrinec et al, 2021, s. 1-2). V roce 2010 Society of Critical Care Medicine v Chicagu vytvořila nový termín Post-Intensive Care Syndrome-Family (PICS-F) pro pojmenování výše uvedených symptomů. Davidson et al upozorňuje na rizikové faktory rozvoje PICS-F. Spadá mezi ně ženské pohlaví, nízký věk hospitalizovaného pacienta či nízký věk příbuzného, blízký vztah k pacientovi ve smyslu manželství či partnerství, nižší úroveň vzdělání a potvrzený výskyt úzkosti, deprese či jiného duševního onemocnění v rodině. Větší náchylnost příbuzných k rozvoji PICS-F je pozorována také v případě, že je pacient hospitalizován na jednotce intenzivní péče neočekávaně, jeho nemoc se projevila před méně než pěti lety, zemřel či byla jeho smrt předpokládána (Davidson et al, 2012, s. 618-622). Pravidelná komunikace s rodinou pacienta je považována za nejefektivnější prevenci vzniku komplikací jako PICS-F. Rhoads a Amass ve svém článku z roku 2019 zmiňují existenci přímé spojitosti mezi časovým úsekem, kdy má rodina v průběhu konzultace prostor hovořit a poklesem symptomů úzkosti a stresu společně s obecnou

spokojeností rodinných příslušníků s poskytovanou péčí (Rhoads, Amass, 2013, s 30-32). The Society for Critical Care Medicine v roce 2017 ve svém guidelinu zmiňuje přínos použití VALUE mnemonic ve vedení rozhovoru s rodinou pacienta. VALUE mnemonic je jednoduchá mnemotechnická pomůcka, která má v pěti krocích pomáhat členům multidisciplinárního zdravotnického týmu během rozhovoru zachovat profesionální úroveň a zároveň projevit dostatečnou míru empatie. Každé písmeno ve slově „VALUE“ reprezentuje pokyn, kterého je třeba během komunikace s rodinou pacienta držet: V („Value family statements“ = ocenění názorů rodiny), A („Acknowledge family emotions“ = povědomí o emocích rodiny), L („Listen to the family“ = naslouchat rodině), U („Understand patient as a person“ = chápat pacienta jako osobnost), E („Elicit family questions“ = podpořit rodinu v kladení otázek). Získaná data prokazatelně potvrzují snížení výskytu PTSD, úzkosti i deprese u rodinných příslušníků pacienta (Davidson et al, 2017, s. 112). Studie Jabre et al dokonce prokázala nižší výskyt rozvoje PTSD a deprese u rodin pacientů, které přímo přihlíželi kardiopulmonální resuscitaci než u rodin, kterým přítomnost nebyla umožněna (Jabre et al, 2013, s. 1011-1013). Nejběžnější nefarmakologická léčba symptomů PICS-F probíhá formou kognitivně behaviorální terapie (KBT). KBT dosahuje skvělých výsledků u pacientů trpících širokým spektrem mentálních obtíží včetně úzkosti, deprese, PTSD a dalších. Její efekt na léčbu PICS-F u rodinných příslušníků pacientů hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče, nebyl přes všechny pozitivní přínosy nikdy zkoumán (Petřinec et al, 2021, s. 2).

3.2 Paliativní péče na jednotkách intenzivní péče v průběhu pandemie COVID- 19

Propuknutí a rychlé šíření pandemie viru SARS – CoV-2 (COVID- 19) společně s její druhou a třetí vlnou markantním způsobem otřáslu standardními zvyklostmi poskytování intenzivní i paliativní péče. Většinu uznávaných etických principů nebylo možné nadále uplatňovat a rostla palčivost etických dilemat (Robert et al, 2020, s. 2-7). Katastrofický průběh pandemie COVID- 19 představoval extrémně náročnou a neočekávanou zkoušku pro zdravotnictví napříč celým světem (Ferguson et al, 2020, s. 18). Ve snaze o kompenzaci nedostatku personálu byli na jednotky intenzivní péče přijímáni i pracovníci z řad dobrovolníků, kteří postrádali adekvátní training k poskytování specializované péče (Adams, Melius, 2020, s. 2).

Vzrůstající počet pacientů, kteří vyžadovali přijetí na oddělení intenzivní péče v kombinaci s kapacitními i technickými nedostatky, způsoboval rapidní nárůst rizika úmrtí pacientů, kteří nemohli být přijati. Zvýšené riziko úmrtí pacientů bylo zapříčiněno především odkládáním přijetí na specializované pracoviště, dlouhým transportem na vzdálenější jednotky intenzivní péče či přijetím na méně specializované pracoviště (Robert et al, 2012, s. 7). Navzdory tomu, že veškerá zdravotnická zařízení včetně jednotek intenzivní péče a všichni členové multidisciplinárního

zdravotnického týmu pracovali na hranici svých možností, jak po stránce technologické a kapacitní, tak po stránce kognitivní a psychické, mnoho pacientů zemřelo (Lu et al, 2022, s. 1-3). Zahájení paliativní péče je vždy komplexní proces, podléhající mnoha specifickým faktorům. Vlivem výše uvedených okolností pandemie COVID-19, často probíhalo zahájení paliativní péče pod nezvyklým nátlakem dosud nepoznaných faktorů, jako kritický nedostatek lůžek na intenzivní péči a neznámý průběh a prognóza onemocnění (Davidson et al, 2012, s. 618-624). Rozhodnutí také nebyla často adekvátně konzultována multidisciplinárním týmem zdravotníků (Negro et al, 2020, s. 1-2). Nejobtížnější etická dilemata vyvstávala především u ventilovaných pacientů v případě, že progres jejich zdravotního stavu nebyl dostatečně rychlý. Za těchto okolností se jevílo eticky přípustné přistoupit k paliativní léčbě a odejmutí životní podpory, která by mohla být více prospěšná pro perspektivnější pacienty s větší nadějí na přežití (Davidson et al, 2017, s. 103-128), (Robert et al, 2020, s. 2-7), (Silva et al, 2012, s. 2-8). Pokud je umírání předvídatelné, je věnována velká pozornost zvládnutí symptomů dyspnoe, tišení bolesti, zmírnování úzkosti a eliminace utrpení během umírání (Jeitziner et al, 2021, s. 212-214). Průběh onemocnění způsobené virem COVID -19 je u každého pacienta individuální a často nepředvídatelný. Mnoho pacientů proto zemřelo naprosto nečekaně. V případech, kdy smrt není zcela očekávána, je více než zásadní dobře zvládnutý management nečekaných symptomů dyspnoe, respiračního selhání, efektivní tišení bolesti a eliminace utrpení (Negro et al, 2020, s. 1-2). Nečekané zhoršení stavu vedoucí k rychlé intubaci pacienta značně zasahuje do možností konzultací jeho přání spojených s paliativní péčí. Hlavní přání pacientů umírajících na COVID-19 a jejich rodin jsou: neumírat s pocitem dušení a bolesti, vyhnout se utrpení a neumřít o samotě (Jeitziner et al, 2021, s. 212-214).

Za standartních podmínek je péče o rodinu základním atributem paliativní péče. Vlivem pandemie COVID- 19 byla ze dne na den přijata drastická opatření, která znemožnila běžné postupy paliativní péče včetně běžných komunikačních praktik a zapojení rodiny do péče. V zájmu ochrany zdraví příbuzných pacienta a zamezení dalšímu šíření nákazy byly návštěvy na odděleních striktně zakázány, nebo velmi přísně limitovány. Stanovením přísných omezení stagnovala i základní komunikace mezi rodinou pacienta a zdravotnickým týmem. Pandemie COVID- 19 markantním způsobem otřásla zásadami paliativní péče a znemožnila uplatnění bezmála 20 let získávaných poznatků zaměřených na zlepšování komunikace s rodinou a kvalitu paliativní péče. Výsledkem byl rapidní nárůst psychických komplikací příbuzných pacientů jako rozvoj úzkosti, deprese, komplikovaného truchlení a PICS – F (Davidson et al, 2012, s. 618-622). Implementace nových komunikačních technologií a možností, jako videohovory či jiné online přenosy, do komunikace s rodinou se alespoň částečně prokázala jako přínosná (Jeitziner et al, 2021, s. 212-214). Dovolit

rodinám nahlédnout do reality prostřednictvím videozáznamu či online přenosu částečně napomáhalo k vytvoření věcného názoru na závažný stav jejich hospitalizovaných blízkých. Pacienti mohli alespoň takto slyšet hlas a vidět tváře svých blízkých, když jejich přítomnost nebyla přípustná. Většina pacientů hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče s onemocněním COVID- 19 byla pod vlivem kontinuální sedace a připojená k umělé plicní ventilaci. Jejich stav jim umožňoval vnímat jen velice málo ze zprostředkované komunikace. Kvalita videohovorů či nahrávaných videí byla navíc podstatně ovlivněna prostředím jednotek intenzivní péče. Zvuková stopa byla narušována signalizací intravenózních pump, ventilátorů či běžným ruchem oddělení. Záhy po začlenění alternativních možností komunikace bylo naprosto zjevné, že se nejedná o adekvátní náhradu plnohodnotné komunikace obohacené o nonverbální prvky. Podpora prostřednictvím stisku ruky či ramene, zaujímá v paliativní péči nenahraditelnou roli (Maritz, Pathak, 2021, s. 259-261).

Příbuzní mohou trpět pocity viny za smrt pacienta v případě, že sami byli otestováni jako COVID – 19 pozitivní. V průběhu pandemie byli samozřejmě přijímáni k na jednotky intenzivní péče i pacienti v kritických stavech, kteří nebyli nakaženi virem COVID– 19. Blízcí a příbuzní těchto pacientů byli vystaveni obrovskému stresu ze strachu, že během hospitalizace dojde k nákaze pacienta. Izolace a omezená komunikace vlivem zákazu návštěv způsobovala častější rozvoj psychických potíží u příbuzných (Jeitziner et al, 2021, s. 212-214).

Členové multidisciplinárního týmu zdravotníků byli vlivem pandemie COVID- 19 postaveni do diametrálně odlišné pozice, než vyžaduje podstata poskytování paliativní péče. Namísto snahy o zachování kontaktu pacienta s příbuznými a vytváření příjemného prostředí pro trávení společných posledních chvil teď byli oni ti, kteří kontakt znemožňovali nebo ho omezovali na neadekvátní krátkou dobu (Maritz, Pathak, 2021, s. 259-263). Změny v běžných postupech včetně nedostatečně erudovaného personálu jsou spojované s narůstajícím utrpením a psychologické újmy příbuzných pacientů. Transport pacientů na vzdálené pracoviště v kombinaci s omezením vycestovat mimo určité regiony také zásadním způsobem přispěla k prohloubení stresu a posttraumatických komplikací příbuzných (Silva et al, 2012, s. 2-8), (Robert et al, 2020, s. 2-7). Všechny zmíněné faktory jsou hrubě v nesouladu se základními etickými koncepty poskytování paliativní péče. Ve světle abnormální situace a extrémním podmínkám se tyto počiny jeví jako přijatelné. Vzhledem k rozsáhlým dopadům a devastujícímu průběhu pandemie není žádná z námi známých strategií paliativní a intenzivní péče uplatnitelná. Dosud nebylo nalezeno žádné eticky uspokojivé řešení zmíněných problémů (Davidson et al, 2017, s. 103-128), (Silva et al, 2012, s. 2-8), (Robert et al, 2020, s. 2-7). Pandemie COVID- 19 podrobila poskytování paliativní i intenzivní péče extrémně náročné zkoušce a odhalila možné

budoucí mezery, kterým bude muset zdravotnictví v budoucnosti čelit (Maritz, Pathak, 2021, s. 259-263).

3.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce se zabývá významem paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Práce předkládá aktuální dohledané poznatky o úloze všeobecné sestry v poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče a zaměřuje se také na vnímání dění z perspektivy rodiny pacienta a poukazuje na možné psychické následky, které může hospitalizace a smrt blízké osoby na jednotce intenzivní péče na pozůstalých rodinných příslušnících zanechat. Dohledané poznatky by mohly být přínosné především pro všeobecné sestry pracující na jednotkách intenzivní péče. Vzhledem k nedostatku českých studií zabývajících se paliativní péčí na jednotkách intenzivní péče by mohla být práce použita jako podklad pro budoucí výzkum v České republice. Práce by také mohla sloužit jako podklad pro studijní materiály studentů zdravotnických oborů.

Významnou limitací práce je čerpání informací převážně ze zahraničních studií a zdrojů, nelze tedy práci spolehlivě implementovat do českého zdravotnictví a na české všeobecné sestry. Z metodologického hlediska by pro práci také mohlo být limitující využití převážně kvalitativních studií, které vycházejí především ze zkušeností všeobecných sester a rodinných příslušníků pacientů. Zahraniční autoři často popisují odlišné zvyklosti v poskytování a organizaci péče, než jsou praktikovány v České republice. Rozdíl představuje například komunikace s rodinou pacienta. Více zahraničních autorů popisuje zapojení rodiny do péče o pacienta a také jejich účast během vizity lékařů. Navzdory převládající snaze zaměřit se během poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče také na rodinu pacienta, není v našich podmínkách běžné, aby byla rodina přítomna u vyšetření či vizity a její zapojování do péče o pacienta na jednotkách intenzivní péče je také spíše vzácností. Dalším bodem, na který se zahraniční studie zaměřují, je vzdělání všeobecných sester v oblasti poskytování paliativní péče. Vzdělání v oblasti paliativní péče má prokazatelný vliv na následnou kvalitu poskytované péče. Výzkumné studie ovšem prokázaly, že je poskytování paliativní péče zahrnuto do vzdělávacích osnov jen minimálně a většina všeobecných sester se zejména na začátku svého profesního působení necítí dostatečně připravena na péči o umírající pacienty. Autoři studií se také podrobně nezabývají tím, jak by ideální zahrnutí paliativní péče do vzdělávacích osnov mělo podrobněji vypadat.

Vzhledem k vypuknutí pandemie COVID-19 a přísným preventivním hygienickým a protiepidemickým opatřením další limitací práce představuje nízký počet dotazovaných v některých výzkumných studiích, který byl vlivem zmíněných faktorů omezen. Práce nastínila problémy, které

způsobila pandemie COVID- 19 v poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Vzhledem ke krátkému časovému intervalu od jejího počátku nelze předložit objektivní účinná řešení definovaných problémů. U příbuzných pacientů, kteří zemřeli na jednotkách intenzivní péče, jsou často popisovány symptomy syndromu PICS-F jako jsou úzkosti, deprese a PTSD. Navzdory tomu, že je existence syndromu PICS-F relativně dobře popsána a známá, jeho léčba není podrobně prozkoumána. Naději by mohla představovat KBT, která se osvědčila v léčbě úzkostí, deprese i symptomů PTSD, ale její vliv na léčbu PICS-F není doposud znám.

ZÁVĚR

Intenzivní péče se primárně zaměřuje na záchranu, zachování života a předcházení rozvoje smrtelných komplikací u pacientů v kritickém stavu. I přes veškerý vědní a technický pokrok není možné dosáhnout efektivní terapie u všech pacientů vzhledem k závažnosti jejich onemocnění. Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o paliativní péči na jednotkách intenzivní péče. Hlavní cíl byl rozdělen na dva dílčí cíle, které byly splněny.

První dílčí cíl se zabýval úlohou všeobecné sestry v poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Dohledané výzkumné studie zdůrazňují klíčovou úlohu všeobecné sestry v poskytování paliativní péče. Všeobecná sestra tráví bezprostředně s pacientem a jeho rodinou nejvíce času ze všech členů multidisciplinárního zdravotnického týmu, zodpovídá za kvalitu poskytované péče a má největší vliv na zajištění a zachování komfortu pacienta a vytvoření přijatelného prostředí pro jeho rodinu. Vzhledem k náročným požadavkům, které jsou na všeobecnou sestru v této oblasti kladeny, hraje vzdělání významnou roli v připravenosti na poskytování paliativní péče. Navzdory pozitivnímu vlivu vzdělání v oblasti paliativní péče se dnes spoléhá především na postupné čerpání zkušeností v průběhu praxe. Pro služebně mladší všeobecné sestry může být poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče velice náročné. Výzkumné studie prokázaly, že služebně mladší všeobecné sestry se někdy záměrně vyhýbají komunikaci s pacientem či jeho rodinou, jelikož nejsou připraveny na úspěšné zvládnutí těchto situací.

Druhý dílčí cíl se zabývá problematikou péče o rodinu pacienta. Komplexní přístup k umírání zahrnující i péči o pacientovu rodinu je důležitým atributem paliativní péče. Významnou součástí paliativní péče, nejen na jednotkách intenzivní péče, je komunikace s rodinou pacienta. Členové multidisciplinárního zdravotnického týmu by měli rodinu připravit na pravděpodobný průběh pacientova onemocnění. Důraz je kladen na citlivé a především upřímné jednání s pacientem i jeho rodinou. Výzkumné studie odhalily, že většina rodinných příslušníků nerozumí významu sdělovaných informací ohledně pacientova zdravotního stavu i v případě, že jsou spokojeni s prací a komunikací členů multidisciplinárního zdravotnického týmu. Výsledky studií podtrhují nutnost opakování informací, prostoru pro dotazy rodiny a navýšení počtu sezení s pacientem a jeho rodinou. Smrt blízké osoby na jednotce intenzivní péče může u rodinných příslušníků pacienta vyvolat úzkost, depresi, PTSD či rozvoj PICS-F až měsíce po úmrtí pacienta. KBT je známá jako velice efektivní nefarmakologická metoda při léčbě úzkosti, deprese či PTSD. V současné době ovšem nejsou dostupné žádné informace o vlivu na léčbu symptomů PICS-F, jelikož její účinky nebyly nikdy zkoumány. Pandemie COVID-19 měla bezesporu negativní dopad na prohloubení psychických komplikací a stresu rodin pacientů, kteří zemřeli v jejím průběhu na jednotkách intenzivní péče.

Průběh pandemie znemožnil uplatňovat osvědčené postupy v poskytování intenzivní i paliativní péče a vzhledem k rozsáhlým dopadům nebylo do současné doby nalezeno uspokojivé řešení nastíněných problémů.

Závěry této přehledové bakalářské práce mohou být dále využity jako výchozí materiál pro další výzkum v oblasti poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče. Přínosné mohou být také pro všeobecné sestry pečující o pacienty v terminálních fázích onemocnění na jednotkách intenzivní péče. Prezentované poznatky je také možné využít jako studijní podklady pro studenty zdravotnických oborů ke zvýšení informovanosti o problematice poskytování paliativní péče na jednotkách intenzivní péče.

SEZNAM REFERENČNÍCH ZDROJŮ

ADAMS, L.M. a J. MELIUS. Prepared to Respond? Exploring Personal Disaster Preparedness and Nursing Staff Response to Disasters. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness* [online]. 2020 [cit. 2021-12-11]. ISSN 1938744X. Dostupné z: doi:10.1017/dmp.2020.47

ASLAN, Hakime a Mehmet DUNDAR. Intensive care nurses' attitudes toward the "dying with dignity" principles and affecting factors. *Annals of Medical of Research* [online]. 2020, 27(11), 2863-2869 [cit. 2022-03-23]. ISSN 26367688. Dostupné z: doi:10.5455/annalsmedres.2020.07.701

CAPUZZO, M., C.A. VOLTA, T. TASSINATI, et al. Hospital mortality of adults admitted to intensive care units in hospitals with and without intermediate care units: A multicentre European cohort study. *Critical Care* [online]. 2014, 18(5) [cit. 2022-03-29]. ISSN 1466609X. Dostupné z: doi:10.1186/s13054-014-0551-8

ČERNÁ PAŘÍZKOVÁ, R. The year in review - Ethics and palliative care in the ICU in 2019. *Anesteziologie a Intenzivní Medicina* [online]. 2019, 30(6), 281 - 287 [cit. 2022-03-29]. ISSN 18054412.

DAVIDSON, J.E., Christina JONES a O. Joseph BIENVENU. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family. *Critical Care Medicine* [online]. 2012, 40(2), 618-624 [cit. 2022-03-29]. ISSN 00903493. Dostupné z: doi:10.1097/CCM.0b013e318236ebf9

DAVIDSON, J.E., R.A. ASLAKSON, A.C. LONG, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine* [online]. 2017, 103-128 [cit. 2021-12-11]. Dostupné z: doi:10.1097/CCM.0000000000002169

DEHGHANI, F., M. BARKHORDARI-SHARIFABAD, M. SEDAGHATI-KASBAKHI a H. FALLAHZADEH. Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care* [online]. 2020, 19(1) [cit. 2021-12-11]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00567-4

EDWARDS, J.D., L.P. VOIGT a J.E. NELSON. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Medicine* [online]. 2017, 43(1), 83 - 85 [cit. 2021-12-11]. ISSN 14321238. Dostupné z: doi:10.1007/s00134-016-4481-6

EFSTATHIOU, N. a W. WALKER. Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* [online].

2014, 23(21-22), 3188 - 3196 [cit. 2021-12-11]. ISSN 13652702. Dostupné z: doi:10.1111/jocn.12565

FERGUSON, Lana a Deborah BARHAM. Palliative Care Pandemic Pack: A Specialist Palliative Care Service Response to Planning the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2020, 60(1), e18 [cit. 2021-12-11]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.026

HAMDAN ALSHEHRI, H., S. OLAUSSON, A. WOLF a J. ÖHLÉN. Factors influencing the integration of a palliative approach in intensive care units: A systematic mixed-methods review. *BMC Palliative Care* [online]. 2020, 19(1) [cit. 2022-03-23]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00616-y

JABRE, Patricia, Vanessa BEMPOMME, Elie AZOULAY, et al. Family Presence during Cardiopulmonary Resuscitation. *The New England Journal of Medicine* [online]. 2013, 1008-1018 [cit. 2022-03-29]. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMoa1203366

JEITZINER, Marie-madlen, Sabine A. CAMENISCH, Béatrice JENNI-MOSER, Joerg C. SCHEFOLD a Bjoern ZANTE. End-of-life care during the COVID-19 pandemic-What makes the difference?. *Nursing in Critical Care* [online]. 2021, 26(3), 212-214 [cit. 2022-03-29]. ISSN 13621017. Dostupné z: doi:10.1111/nicc.12593

KISORIO, Leah C. a Gayle C. LANGLEY. Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing* [online]. 2016, 33, 30-38 [cit. 2021-12-11]. ISSN 09643397. Dostupné z: doi:10.1016/j.iccn.2015.11.002

LU, Wen, Hang WANG, Yuxing LIN a Li LI. Psychological status of medical workforce during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional study. *Psychiatry Research* [online]. 2020, 288 [cit. 2021-12-11]. ISSN 01651781. Dostupné z: doi:10.1016/j.psychres.2020.112936

MARITZ, Jennifer H. a Vikas PATHAK. Palliative medicine in intensive care unit during a pandemic. *Lung India* [online]. 2021, 38(3), 258-262 [cit. 2021-12-11]. ISSN 09702113. Dostupné z: doi:10.4103/lungindia.lungindia_630_20

NEGRO, Alessandra, Milena MUCCI, Paolo BECCARIA, et al. Introducing the Video call to facilitate the communication between health care providers and families of patients in the intensive care unit during COVID-19 pandemia. *Intensive and Critical Care Nursing* [online]. 2020, 60 [cit. 2021-12-11]. ISSN 09643397. Dostupné z: doi:10.1016/j.iccn.2020.102893

NOOME, Marijke, Boukje M. DIJKSTRA, Evert VAN LEEUWEN a Lilian C.M. VLOET. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing* [online]. 2016, 33, 56-64 [cit. 2021-12-11]. ISSN 09643397. Dostupné z: doi:10.1016/j.iccn.2015.12.004

PAGANINI, M.C. a R.S. BOUSSO. Nurses' autonomy in end-of-life situations in intensive care units. *Nursing Ethics* [online]. 2015, 22(7), 803 - 814 [cit. 2022-03-23]. ISSN 14770989. Dostupné z: doi:10.1177/0969733014547970

PALMRYD, Lena, Åsa REJNÖ a Tove E. GODSKESEN. Integrity at end of life in the intensive care unit: a qualitative study of nurses' views. *Annals of Intensive Care* [online]. 2021, 11(1) [cit. 2021-9-30]. ISSN 21105820. Dostupné z: doi:10.1186/s13613-021-00802-y

PARÉ, K., J. GRUDZIAK, K. LAVIN, M. B. STEN, A. HUEGERICH, K. UMBLE, E. TWER a T. REID. Family Perceptions of Palliative Care and Communication in the Surgical Intensive Care Unit. *Journal of patient experience* [online]. 2021, 8, 23743735211033095 [cit. 2022-03-29]. ISSN 23743735. Dostupné z: doi:10.1177/23743735211033095

PETRINEC, A. B., J. W. HUGHES, M. D. ZULLO, C. WILK a R. L. GEORGE. Smartphone Delivery of Cognitive Behavioral Therapy for Postintensive Care Syndrome-Family: Protocol for a Pilot Study. *JMIR research protocols* [online]. 2021, 10(8), e30813 [cit. 2021-12-11]. ISSN 19290748. Dostupné z: doi:10.2196/30813

RAJAMANI, A., E. BARRETT, J. BOURNE, P. PALEJS, R. GRESHAM, L. WEISBRODT a S. HUANG. Protocolised approach to end-of-life care in the ICU-the ICU PALCare pilot project. *Anaesthesia and Intensive Care* [online]. 2015, 43(3), 335 - 340 [cit. 2021-12-11]. ISSN 14480271. Dostupné z: doi:10.1177/0310057x1504300309

RANSE, Kristen, Patsy YATES a Fiona COYER. End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Australian Critical Care* [online]. 2012, 25(1), 4-12 [cit. 2021-12-11]. ISSN 10367314. Dostupné z: doi:10.1016/j.aucc.2011.04.004

RHOADS, S. a T. AMASS. Communication at the End-of-Life in the Intensive Care Unit: A Review of Evidence-Based Best Practices. *Rhode Island medical journal (2013)* [online]. 2019, 102(10), 30-33 [cit. 2021-12-11]. ISSN 23272228.

RIEGEL, Melissa, Sue RANDALL, Kristen RANSE a Thomas BUCKLEY. Healthcare professionals' values about and experience with facilitating end-of-life care in the adult intensive

care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* [online]. 2021, 65 [cit. 2021-9-23]. ISSN 09643397. Dostupné z: doi:10.1016/j.iccn.2021.103057

RIVERA-ROMERO, N., H.P. OSPINA GARZÓN a A.M. HENAO-CASTAÑO. The experience of the nurse caring for families of patients at the end of life in the intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 2019, 33(3), 706 - 711 [cit. 2021-12-11]. ISSN 14716712. Dostupné z: doi:10.1111/scs.12666

ROBERT, R., J. REIGNIER, C. TOURNOUX-FACON, et al. Refusal of intensive care unit admission due to a full unit: Impact on mortality. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* [online]. 2012, 185(10), 1081 - 1087 [cit. 2021-12-11]. ISSN 1073449X. Dostupné z: doi:10.1164/rccm.201104-0729OC

ROBERT, René, Nancy KENTISH-BARNES, Alexandre BOYER, Alexandra LAURENT, Elie AZOULAY a Jean REIGNIER. Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic. *Annals of Intensive Care* [online]. 2020, 10(1), 1-9 [cit. 2021-12-11]. ISSN 21105820. Dostupné z: doi:10.1186/s13613-020-00702-7

SILVA, D.S., L. MAUNULA, M.J. SMITH, J.L. GIBSON, A. ROBERTSON, C.M. BENSIMON a S. SAHNI. Priority setting of ICU resources in an influenza pandemic: A qualitative study of the Canadian public's perspectives. *BMC Public Health* [online]. 2012, 12(1) [cit. 2021-12-11]. ISSN 14712458. Dostupné z: doi:10.1186/1471-2458-12-241

STOKES, Heather, Brandi VANDERSPANK-WRIGHT, Frances FOTHERGILL

SVĚTLÁK, M. X. Paliativní péče a symptomatická léčba. *Klinická Onkologie* [online]. 2020, 48 [cit. 2021-12-11]. ISSN 0862495X.

VÍŠKOVÁ, V. Paliativní péče - lékařská posudková činnost při posuzování zdravotního stavu a hodnocení stupně závislosti. *Revizní a posudkové lékařství* [online]. 2018, 21(1), 8-11 [cit. 2021-9-22]. ISSN 12143170.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019. Palliative care. *Who.int* [online]. [cit. 2022-04-08]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>