



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů
v terminálním stadiu nemoci**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

VŠEOBECNÉ OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Eva Stehlíková

Vedoucí práce: Mgr. Inka Kratochvílová

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne:

.....

Eva Stehlíková

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ince Kratochvílové za její rady, pomoc při vyhledávání zdrojů a trpělivost při vedení mé práce. Dále patří poděkování mé rodině, která mi poskytla oporu a podporovala mě při mém celém studiu.

Využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá možnostmi využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci. Jedná se teoretickou bakalářskou práci, která byla zpracována pomocí literární rešerše z české i zahraniční literatury včetně databázových zdrojů. Práce se zaměřuje na obecnou paliativní péči a na terminální stadium, které jsou rozděleny do několika sekcí. Jsou zde detailně popsány potřeby umírajícího člověka, a to jak biologické, psychosociální tak i spirituální. Také se práce soustředí na fáze umírání dle Kübler-Rossové, které jsou podrobně rozepsány. Ústřední kapitola se zaměřuje na paliativní komunikaci, která je často klíčový problém. Zdravotnický personál včetně sester neví, jak s rodinou umírajícího či zemřelého hovořit. Následující podkapitoly jsou věnovány ústřednímu tématu využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu v zahraničí. Je zde popsán vznik deníku v různých zemích světa a také to, jak byl přijat v praxi. Součástí je i popis deníku, jak v určitých zařízeních vypadá a jaké jsou možnosti jeho využití. Také je rozebrán efekt používání deníku v praxi na kvalitu poskytované péče. Deník měl velký přínos především pro rodiny pacientů, kteří si ošetrovatelský deník vedly. Deník pomohl rodinám při procesu truchlení lépe se smířit se smrtí svého blízkého. V závěru práce je popsán pohled autora na danou problematiku. V reakci na zjištěná data byl vytvořen vlastní návrh ošetrovatelského deníku v české verzi, který by měl přispět k rozvoji paliativní ošetrovatelské péče v rámci České republiky.

Klíčová slova

komunikace; ošetrovatelský deník; paliativní péče; potřeby pacientů; terminální stadium

Use of the diary of nursing care for patients in the terminal of the disease

Abstract

The bachelor thesis deals with the possibilities of using the diary of nursing care for patients in the terminal stage of the disease. This theoretical bachelor thesis is based on research of sources taken from Czech and foreign literature, including database sources. The work focuses on general palliative care and the terminal stage and is divided into several sections. The needs of a dying person are described in detail here, both biological, psychosocial, and spiritual. The work also focuses on the dying stages, according to Kübler-Ross, which are described here in detail. The central chapter focuses on palliative communication, which is of special importance. Medical staff, including nurses, are not trained in how to talk to the family of a dying or deceased person. The following sub-chapters are devoted to the central topic of using a nursing diary for terminally ill patients abroad. The creation of a nursing diary in various countries of the world is described here in detail, as well as its acceptance in practice. It also includes a description of the diary, how it looks in certain healthcare facilities, and its possibilities. The effect of using a diary in practice on the quality of care provided is also discussed. The data show that the diary was very beneficial, especially to the families of the patients who kept the nursing diary. The diary helped families to better come to terms with the death of a loved one during the grieving process. The author's view on the issue is described at the end of the work. In response to the data, a proposal for a nursing diary in the Czech version was created to contribute to the development of palliative nursing care within the Czech Republic.

Key words

communication; nursing diary; palliative care; patient needs; terminal stage

Obsah

Úvod	7
1 Cíl práce a výzkumná otázka	8
1.1 Cíl práce.....	8
1.2 Výzkumná otázka.....	8
2 Metodologie	9
3 Současný stav	10
3.1 Paliativní péče.....	10
3.2 Terminální stadium	12
3.2.1 Fáze terminálního stadia.....	13
3.2.2 Potřeby pacienta v terminálním stadiu	14
3.2.3 Fáze umírání dle Kübler-Rossově.....	19
3.3 Smrt	21
3.3.1 Péče o mrtvé tělo.....	22
3.4 Komunikace	23
3.4.1 Komunikace s umírajícím pacientem.....	23
3.4.2 Komunikace s rodinou.....	24
3.5 Ošetrovatelský deník	26
3.5.1 Vývoj ošetrovatelského deníku.....	27
3.5.2 Využití ošetrovatelského deníku v praxi	30
3.5.3 Shrnutí podkapitoly ošetrovatelského deníku.....	33
Závěr.....	36
Seznam použité literatury	37
Seznam příloh	43
Seznam použitých zkratk	51

Úvod

Hlavním tématem mé bakalářské práce je terminální stadium nemoci a ošetrovatelský deník (někdy také nazýván deník ošetrovatelské péče či komunikační deník). Toto téma jsem si zvolila, jelikož jsem během mé odborné praxe často pracovala s pacienty v terminálním stadiu nemoci a vyzkoušela jsem si, jak je náročný tento druh péče. Náročnost spočívá nejenom v odborné ošetrovatelské péči, ale také v komunikaci. Další osobní zkušenosti jsem získala v rámci svého zaměstnání jako sestra na lůžkovém oddělení, kde se pravidelně setkávám s pacienty v terminálním stadiu nemoci.

V mé práci se chci soustředit na rozdělení pojmů jako jsou paliativní péče, terminální stadium nemoci, potřeby paliativních pacientů anebo fáze umírání. Velkou část své práce bych chtěla věnovat ošetrovatelskému deníku, který se v České republice nevyužívá, nebo alespoň dle mé rešerše jsem se s ničím takovým nesetkala. Deník se využívá v zahraničních zemích zejména na odděleních intenzivní péče s velkým přínosem pro pacienty a jejich rodiny při těžkých chvílích jako je například terminální stadium nemoci.

Myslím si, že velkým problémem v nemocnicích, kde v dnešní době umírá čím dál tím více lidí, je důležité, aby zdravotnický personál uměl komunikovat s umírajícím pacientem i s jeho rodinou. A to i po úmrtí pacienta. Jednou z možností kvalitní komunikace je právě komunikační deník ošetrovatelské péče. Ošetrovatelský deník by se neměl zaměřovat striktně pouze na ošetrovatelskou péči, ale také na emoční stránku pacienta a jeho nejbližších.

1 Cíl práce a výzkumná otázka

1.1 Cíl práce

- 1) Zjistit možnosti využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci.

1.2 Výzkumná otázka

- 1) Jaké jsou možnosti využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci?

2 Metodologie

Pro zpracování teoretické práce bylo využito informací z dostupných materiálů a zdrojů, která se pojí přímo s daným tématem, nebo s ním úzce souvisí. Tato práce byla sestavena na podkladě odborných knižních publikací a odborných článků. Odborné články byly vyhledány pomocí databáze PubMed. Při vyhledávání byla stanovena kritéria jako jsou stáří publikace do 5let (2018-2023), fulltextová dostupnost a jazyková varianta (buď český nebo anglický jazyk). V databázi byla využita klíčová slova: palliative care; terminal stage; nursing diary; dying; communication. Při vyhledávání se využívalo tzv. Booleovských operátorů (AND a OR), díky nimž se dostupné zdroje vytrídily podrobněji. Prvotní posouzení dohledaných zdrojů proběhlo na základě prostudování abstraktu článku. Dále byly články vybírány podle celkového obsahu. Pro knižní publikace bylo stanoveno rozmezí vydání od roku 1991 až do roku 2023. Nalezené odborné publikace souvisí s paliativní péčí, zahraničním užíváním ošetrovatelského deníku, péčí o pacienty v terminálním stadiu a tématy s tím spojené. Na podkladě prostudované literatury bylo zjištěno, jak byl ošetrovatelský deník vyvinut a je užíván v praxi.

Na základě žádosti byla také sestavena rešerše v Národní lékařské knihovně, která obsahovala danou tematiku k práci. K rešerši byla využita klíčová slova: paliativní péče; terminální stadium; umírání; ošetrovatelský deník. Zasláná odborná literatura obsahovala české i zahraniční zdroje, které byly anglickém jazyce. Bylo zvoleno stáří publikace maximálně deset let. V Akademické knihovně v Českých Budějovicích byl využit přístup k tištěným odborným zdrojům, které byly i starší deseti let, ale k danému tématu obsahovaly cenné informace. Ohledně hledání zdrojů na téma ošetrovatelský deník bylo vyhledávání náročnější, jelikož české zdroje nebyly nalezeny, proto jsou v práci k tomuto tématu využity pouze zahraniční zdroje. Bylo čerpáno zejména ze zahraničních časopisů Nursing time a Palliative Medicine. Česká literatura byla využita při zpracování témat paliativní péče, terminálního stadia a ošetrovatelské péče. Z hlediska ošetrovatelského deníku se jedná o téma nedostatečně prozkoumané v českém ošetrovatelství.

3 Současný stav

3.1 *Paliativní péče*

Pro pojem paliativní péče je snadné najít mnoho různých definic, základem všech definic je však to, že se klade důraz na zlepšení kvality života, řešení symptomů, které jsou s tím spojeny a holistický přístup k nemocnému i jeho rodině (Haškovcová, 2007). WHO – Světová zdravotnická organizace (2017) definovala paliativní péči jako poslední možnost pro ty pacienty, u kterých selhala běžná léčba. Podle novodobých definic se paliativní péče může poskytovat i pacientům v prvních fázích nemoci.

Kvalitní paliativní péče by měla být poskytována nejen nemocnému, ale i jeho blízkým a měl by se zdůraznit fakt, že lidé, kteří mají nevléčitelnou nemoc, nemusí ihned stát na pokraji smrti, proto by se jim paliativní péče měla přizpůsobit (Bužgová, 2015). Paliativní péče se zaměřuje na všechny nevléčitelně nemocné nebo na pacienty nemocné tak, že jsou ohroženi na životě. Snaží se zvyšovat kvalitu a tlumit bolesti a utrpení, které nemoc přináší. V paliativní péči je cílem zdravotnického personálu prodlužovat životy pacientů o dny až o několik měsíců života. Paliativní péče se rozvíjí jako multidisciplinární obor, do kterého se zapojuje mnoho dalších zdravotnických systémů (Marková, 2015).

Haškovcová (2007) přirovnává paliativní péči k péči útěšné. Snaží se pomoci pacientovi i jeho rodině zlepšit kvalitu života a pro rodinu najít co nejlepší možné prostředky. Tato péče je poskytována hlavně v hospicovém zařízení. Pojem paliativní péče vychází z latinského slova pallium, jež význam v překladu znamená obal či plášť, což by mělo pro lidi, kteří prožívají náročné životní zkoušky znamenat ochranu. Paliativní péče se rozděluje na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je založená na klinické praxi postupující nemoci a je poskytována zdravotnickým personálem, který se zaměřuje na zlepšení kvality života pacienta. Hlavní známky obecné paliativní péče jsou léčba symptomů, vzájemná komunikace mezi pacientem a zdravotnickým personálem a respektování pacientovy osoby. Tyto zásady by měl dodržovat veškerý zdravotnický personál bez ohledu na svou specializaci. Specializovaná péče je založená na aktivní odborné péči, kterou odvádí tým složený ze specialistů, kteří jsou v oboru paliativní péče odborně proškoleni (Bužgová, 2015).

O'Connor, a Aranda (2005) ve své knize o paliativní péči rozdělují na tři roviny. Paliativní přístup, který zahrnuje základní znalosti a dovednosti, které mohou využít všichni zdravotní pracovníci, jenž pečují o pacienta, který je v terminálním stadiu onemocnění. V této rovině by měl zdravotnický personál rozpoznat základní fyzické i psychické symptomy a také najít jejich řešení. Dokáže se vcítit do umírajícího i do situace členů rodiny a být jim nápomocný. Snaží se pacientovi pomoci i s týmem specialistů, díky kterým může zařídit věci, které nejsou v jeho kompetenci.

Dále O'Connor a Aranda (2005) udávají další rovinu, která se zabývá specializovanou intervencí. K té se přistupuje při komplikované ošetrovatelské péči. Tehdy se musí požádat o pomoc specialisty, kteří potřebou intervenci zajistí. Může se jednat o sestru, která se specializuje na hojení ran, nebo sestra která se zabývá radioterapií. Ta může pomoci v oblasti paliativní radioterapie. V poslední rovině se O'Connor a Aranda (2005) zaměřuje na specializovanou paliativní péči. Tuto specializaci mají většinou zdravotníci, kteří mají nějaké zkušenosti v péči o umírající pacienty a také s komunikací se členy rodiny umírajícího pacienta. Tito zdravotníci většinou pracují v zařízení, které se zaměřuje na paliativní péči. Pro pacienty s náročnými příznaky a obtížnou ošetrovatelskou péčí je lepší, když mají okolo sebe tyto specializované pracovníky, kteří mohou být jako poradci, nebo jako hlavní poskytovatelé primární péče.

Principy, na kterých je založena paliativní péče, se zabývají fyzickými, psychickými, sociálními i spirituálními problémy. Pod fyzickými problémy si můžeme představit bolesti, dušnost, nauzeu a mnohé jiné. Po psychické stránce u pacienta může propuknout úzkost, strach, osamělost či deprese. Sociální potřeby mohou představovat určitou hmotnou nouzi, vztahy v rodině, nebo se může jednat o majetek. U obtížích spirituálních může dojít k fázi smíření, mohou najít naději ve víře. (Kalvach, 2019).

Sláma et al. (2011) udává, že podle zkušeností, co nasbírali v zahraničí by se paliativní léčba měla rozdělovat na šest forem. První formou je lůžkový hospic, který by se měl přibližovat spíše domovu nežli nemocnici. Zde se klade důraz na zlepšování kvality života. Tento typ zařízení má pro klienty mnoho benefitů. Další forma se nazývá domácí hospic. Tato péče může fungovat tehdy, pokud pacient má stabilní domácí prostředí. Jiné druhy jsou ambulance paliativní medicíny, také oddělení paliativní péče, speciální hospicová poradna a stacionární paliativní péče, která funguje v ranních i odpoledních hodinách, ale večer se pacienti vrací do svého domova (Kupka, 2014).

3.2 *Terminální stadium*

Terminální stadium nemoci by se dalo popsat jako konečná fáze života. Přirovnává se k hranici mezi životem a smrtí, kdy pacient ví o své diagnóze, která už se nedá nijak lékařsky vyřešit. Ošetrovatelská péče o takového pacienta je velmi náročná, a to jak po ošetrovatelské stránce, tak i po psychické. (Terminální stadium nemoci [online]). Péče, která se zaměřuje na tlumení bolesti a uspokojování základních životních potřeb u pacientů v terminálním stadiu se zaobírá paliativní péče (Vytečková et al., 2013). Stejný význam pro terminální stadium může mít i pokročilé nebo nevléčitelné onemocnění (Sláma et al., 2007).

Vytečková et al. (2013) udávají, že zde dochází ke druhé etapě umírání, tedy k pomalému selhávání základních životních funkcí. Setkání s člověkem, který má diagnostikovanou nevléčitelnou nemoc, je velmi psychicky náročná situace. Dalo by se říci, že jedna z nejhrošších pro zdravotní personál (Tress et al., 2008). Kopecká (2011) uvádí, že mnoho lidí, kterým je nevléčitelná nemoc diagnostikována, propadají do úzkostí a depresí, avšak někteří jedinci mohou reagovat lhostejně, nebo mohou vnímat smrt jako vysvobození od jejich utrpení způsobené nemocí. Vytečková et al. (2013) popisuje tento stav jako určitý postup, kdy dochází k snížení síly a poklesu životních funkcí. Tento celkový proces je zakončený smrtí pacienta. Autorka také uvádí, že u každého jedince je tento proces individuální, u každého trvá jinak dlouho a každý reaguje jinak. Dle Burdy a Šolcové (2016) je terminální stav postupný úbytek základních životních funkcí, které končí tzv. posledním vydechnutím trvající vždy jinak dlouho, ale většinou jde o několik hodin. V této fázi se poskytuje náročná ošetrovatelská péče, kde významnou roli hraje hlavně ošetřující personál, který zaznamenává reakce umírajícího na danou péči.

V této životní etapě personál neukončuje ošetrovatelskou péči, pouze ji přizpůsobí tak, aby pacient byl co nejméně zatěžován. Nejdůležitější je klást důraz na důstojnost a na komunikaci s rodinou a pacientem. Každému pacientovi by mělo být umožněno rozloučit se se svými blízkými tak, jak si to sám přeje, a aby se dokázal připravit na poslední chvíle ve svém životě. Tato fáze je neodmyslitelnou součástí dané společnosti a kultury, která je s ní spojená (Kutnohorská, 2007). Dále autorka uvádí, že dnešní společnost opomíjí fakt, že nejsme nesmrtelní, smrt si spojujeme pouze s nemocí. Bártlová (2005) říká, že dříve bylo úmrtí v rodině bráno vážněji, v dnešní době se rodina dostavuje do nemocnic a pro umírajícího pacienta je nejbližší spíše zdravotní personál nežli jeho vlastní rodina.

Díky tomuto faktu se umírající dostává do nepříjemné situace v neznámém prostředí, kde se necítí bezpečně.

3.2.1 Fáze terminálního stadia

Nevyléčitelnou nemoc lze z hlediska medicíny rozdělit do tří fází. První období bychom mohli popsat jako stav, kdy je pacient víceméně zdravý, nepocítuje na sobě žádné příznaky dané nemoci, které jsou v daném fázi kompenzovány (Skála et al., 2011). Toto období začíná okamžikem, kdy pacient zjišťuje svoji diagnózu a prognózu svého onemocnění. Role sestry je v tomto okamžiku velmi důležitá, může být pro pacienta oporou při sdělování a dále také může vyzorovat určitou změnu chování či jednání pacienta (Vytečková et al., 2013).

U pacienta se mohou projevit pocity slabosti a selhání. Pacient má pocit, že dochází k úbytku kontroly nad jeho vlastním životem. Pocit ztráty u pacienta vyvolá pocity nesplněných snů, a to narušuje jeho psychické zdraví. V této fázi také často dochází k rodinným problémům z důvodu zhoršené komunikace mezi pacientem a jeho rodinnými příslušníky (Bužgová, 2015). Toto období může trvat různě dlouhou dobu, kdy pacientovi poskytujeme danou péči dle zavedených postupů. V případě zhoršení stavu se přistupuje k intenzivní péči. Když klientovi začne selhávat jeden nebo více orgánů a nastavená léčba přestává zabírat, pacient ztrácí svou výkonnost. Tehdy tomu říkáme období zlomu, což je druhá fáze (Skála et al., 2011). Pacient v této fázi často nebývá plně při vědomí. Proto se volí intenzivní péče, kde se monitorují fyziologické funkce a díky tomu má ošetrovatelský i lékařský personál lepší přehled o zhoršení pacientova stavu (Vytečková et al., 2013).

Třetí období nastává tehdy, kdy dojde k celkovému zhoršení stavu pacienta. U každého pacienta se terminální období projevuje jinak. Někdo se může cítit zesláblý a unavený. Usíná během dne až nakonec zůstane upoutaný na lůžko. Tím pádem se začne zvyšovat potřeba ošetrovatelské péče, co se týče sebeobsluhy (Skála et al., 2011). V agonii se u pacientů vyskytuje mramorová, studená a opocená kůže. Zhoršuje se pacientův nervový systém, pacient může být apatický, somnolentní, neklidný, může mít různé halucinace. V těžších fázích reaguje pouze na silné bolestivé podněty nebo se neprojevuje vůbec žádná reakce. Snižují se fyziologické funkce, pacient má nízký krevní tlak, nehmatatelný puls, povrchové dýchání, které může být provázeno apnoickými pauzami. Snižuje se i příjem a výdej tekutin i potravy. Může se objevit oligurie až anurie. V posledních chvílích

by mělo být umožněné rodině být s pacientem. Je to nejlepší varianta pro pacienta, aby nebyl v posledních chvílích sám. Jestliže je pacientovi indikován režim neresuscitovat, sestra úmrtí ohlašuje lékaři, který musí pacienta ohledat a prokázat klinickou smrt. Pokud je pacient uložen na monitorovaném lůžku, monitor je zapnutý do té doby, dokud nedorazí lékař (Vytejšková et al., 2013).

3.2.2 Potřeby pacienta v terminálním stadiu

U pacientů v terminálním stadiu se nesmí zapomínat, že i oni mají své potřeby, které je potřeba uspokojit. U každého to přináší různá specifika v ošetrovatelské péči. K těmto potřebám patří biologické, psychologické, sociální a spirituální (Šamánková et al., 2011). Malíková (2011) vychází z Maslowovy pyramidy potřeb. Jako spodní pilíř jsou uvedeny fyziologické potřeby, na které navazuje potřeba jistoty a bezpečí. Jako další část pyramidy tvoří potřeba sounáležitosti a lásky. Následující pilíř se zabývá potřebou uznání a sebeúcty. Poslední potřebou v pyramidě je seberealizace. Šamánková et al. (2011) na tuto pyramidu navazuje a udává, že by tato pyramida mohla pomoci zdravotnímu personálu vyhledávat a uspokojovat pacientovy potřeby. Pokud u pacienta, který vyžaduje paliativní péči, nejsou uspokojeny všechny potřeby, ukáže se to na jeho zdravotním stavu.

K zjištění výsledků a k případnému zaměření na jiné potřeby se využívají dotazníky a pozorování (Bužgová et al., 2013). Plevová et al. (2011) uvádí, že každý pacient je specifický, má jinou rodinu, jinou kulturu a jiné onemocnění, proto se jeho pořadí potřeb může změnit a všemi těmito vlivy se uspokojování potřeb může ztížit.

Biologické potřeby

Biologické potřeby se soustředí na základní lidské potřeby, které se vztahují na příjem potravy, vyprazdňování, potřebu vzduchu, udržování stálé tělesné teploty. Oblast zahrnuje i dostatek spánku a relaxace, potřeba bezpečí a sexuální potřeby. Důležitá je taky potřeba být bez bolesti (Plevlová et al., 2011).

Přijímání potravy je velmi důležité. Pokud je to možné, měla by být snaha vyhovět pacientovi ohledně intervalů jídla a po konzultaci s lékařem pacientovi dopřát i jeho oblíbené tekutiny a potraviny, aby se u něho neobjevilo nechutenství a tím i menší příjem potravy (Burda a Šolcová, 2016). Příjem potravy také může ovlivnit velké množství jídla nebo vedlejší účinky podávané medikace, což je u pacientů v terminálním stadiu velmi časté. Sestra by měla zaznamenávat příznaky nechutenství, které se mohou projevat odmítáním jídla, menšího příjmu tekutin, úbytku na váze, zhoršené polykání či zánět

sliznice (O'Connor a Aranda, 2005). Vytejšková et al. (2013) uvádí, že jestliže pacient v terminálním stadiu nezvládne přijímat potravu perorální cestou, je nezbytné zajistit výživu, která bude pacientovi vyhovovat dle jeho aktuálního stavu, buď výživu enterální či parenterální.

Potřeba vyprazdňování je v naší společnosti brána jako velmi osobní a soukromou potřebou, proto se pacienti o této potřebě neradi vyjadřují. Často je to pro ně dost nepříjemné, připadají si poníženi a zneuctěni, avšak tato potřeba je velmi důležitá z důvodu uspokojení osobní pohody (Šamánková et al., 2011). Hygiena je další složkou potřebnou k uspokojení duševní pohody. U pacientů je důležité vykomunikovat, jak by měla hygiena probíhat, a zda jim jejich zdravotní stav dovolí vykonat kompletní hygienu (Burda a Šolcová, 2016). V terminálním stadiu nemoci dochází k útlumu funkce svěračů, a proto je potřeba zajistit lůžko pacienta, aby nedošlo k znečištění. Je důležité zvolit vhodné inkontinenční pomůcky, mezi ně řadíme inkontinentní vložky, pleny a kalhotky různých velikostí. Také je možnost zvolit permanentní močový katétr. Úkolem sestry je, aby se pacient vždy cítil v čistém prostředí, a aby mu zvolená inkontinenční pomůcka vyhovovala a nepocíťoval pocit studu (Vytejšková, 2013).

Vytejšková (2013) dále uvádí, že při potřebě vzduchu se sestra snaží pacientovi zajistit co nejsnazší příjem vzduchu a také se snaží, aby dýchací cesty zůstaly průchodné. Pokud je u pacienta potřeba oxygenoterapie a je ordinována od lékaře, zdravotnický personál pacientovi podává kyslík, který je může podávat kyslíkovými brýlemi, maskou nebo může být pacient připojen na umělou plicní ventilaci. Pokud je potřeba, mohou se podávat i léky, které pacient inhaluje do plic. Při umírání se počet a délka dechů různě mění. Zdravotnický personál by měl dbát na vhodnou polohu pacienta, aby i při umírání měl co nejlepší možnost příjmu kvalitního vzduchu (Špinková et al., 2005).

Slezáková et al. (2007) uvádí, že do těchto potřeb je zahrnuta i prevence dekubitů, tedy správné a pravidelné polohování pacientů, u kterých je tato prevence vyžadována. Burda a Šolcová (2016) uvádějí, že pokud je umožněno pacienta polohovat ve větší počtu lidí, je to jak pro pacienta, tak pro personál výhodnější. Také bychom se měli vyvarovat nečekaným pohybům. Vždy je nutné pacienta seznámit s výkonem, aby se psychicky mohl připravit (Freidlová, 2007). Při chybné komunikaci může u polohování pacienta dojít k nedorozumění, a to může vést k nepříjemnostem až k agresi, proto je nutné po celou dobu výkonu s pacientem komunikovat. Pro snadnější polohování by měly být

použity různé pomůcky, aby byla manipulace pro pacienta bezpečná a pro zdravotnický personál snazší (Trešlová, Dolák, 2021). U ležících pacientů mohou vznikat i kontraktury, což znamená nejdříve ztuhnutí kloubu, které bývá velmi bolestivé a poté se končetina dostává do kontraktury. Proto je vhodné pacienty polohovat i s pomůckami určené pro polohování a vypočítat končetiny, aby se předešlo kontrakturám (Grünerová, 2013).

Pacientovi by se měla mírnit bolest tak, aby byla alespoň snesitelná na konci jeho života. Zdravotnický personál by se měl ujistit a kontrolovat, zda se klientovi bolest nezhoršuje. Sledováním verbálních i neverbálních projevů by měl zdravotnický personál vyhodnotit správný postup léčby tlumení bolesti (Vytejková, 2013). V dnešní medicíně se většinou podávají opiáty, které zachovávají vědomí, tím umírajícímu umožní stále komunikovat s okolím (O'Connor a Aranda, 2005). Munzarová (2005) popisuje čtyři složky bolesti. Fyzická bolest, kterou můžeme rozeznat verbálními nebo i neverbálními projevy, avšak ne vždy je to očividné. Sociální bolest se spojuje s odloučením od rodiny a předtuchou blížící se smrti. Emoční bolest je vázaná s emocemi, které silně ovlivňují lidskou psychiku. Je to souhrn pocitů jako je smutek, hněv, deprese nebo úzkost. Poslední složkou bolesti je bolest spirituální, kterou je velmi těžké popsat, jde o odloučení od smyslu své víry a pocit strachu z neznámého. Zatímco v rané literatuře o paliativní péči byla paliativní sedace považována za „kontroverzní“, v poslední době se zvýšilo úsilí o formulaci standardizovaných pokynů, které by tento postup definovaly a eticky zdůvodnily (Patel et al., 2019). Existují důkazy pro použití paliativní sedace u lidí, kteří se blíží k posledním dnům života a mají vzdorující a nesnesitelné symptomy. Jedná se o zákrok třetí linie, který záměrně snižuje stav vědomí, aby zmírnil nesnesitelné a nepříjemné příznaky (Arantzamendi et al., 2021). Paliativní sedace byla definována jako záměrné snížení vědomí pacienta na úroveň, která adekvátně zmírňuje nesnesitelné utrpení. Liší se od krátkodobé a přerušované sedace, které jsou obě poskytovány za účelem obnovení klidu a následného umožnění pacientovi znovu nabýt vědomí. Záměrem paliativní sedace je zmírnit těžké a přetrvávající utrpení způsobené nepříjemnými příznaky, aniž by se zkrátila délka života, čímž se liší od sebevraždy nebo eutanazie. Jedná se o zákrok poslední záchrany, který vyžaduje multidisciplinární plánování a rozsáhlé diskuse za účasti pacienta, multidisciplinárního týmu a rodinných příslušníků. Paliativní sedace se provádí v lůžkovém specializovaném zařízení pod vedením zkušeného multidisciplinárního týmu, který má zkušenosti s péčí o pacienty v terminálním stadiu (Patel et al., 2019). Přestože je prokázán přínos lepší kontroly

symptomů u pacientů s nevléčitelným onemocněním, téma poskytování paliativní sedace stále vyvolává určité znepokojivé spory. Většina lékařů a organizací má z podávání paliativní sedace u pacientů především obavy, že může neúmyslně urychlit něčí smrt. Pacientovi i jeho rodině by proto měly být jasně vysvětleny klady a zápory paliativní sedace, aby zvládli jeho očekávání. Nadměrná sedace může teoreticky způsobit zvýšené riziko aspirační pneumonie a útlum dýchacích cest. Nedávné studie však prokázaly, že paliativní sedace může být ve skutečnosti bezpečně podávána, aniž by se zvýšil výskyt aspiračních onemocnění. Další studie navíc prokázaly, že doba do smrti není významně zkrácena (Bhyan et al., 2022). Při vhodném použití paliativní sedace je výběr léků pro pacienty individuální s ohledem na jejich potřeby a typ a úroveň tísně, kterou řeší (Patel et al., 2019). Mezi léky používané k paliativní sedaci patří benzodiazepiny (zejména midazolam a klonazepam), antipsychotika, opioidy a hypnotika. Mohou být podávány intravenózně nebo subkutánně (Beller et al., 2018). Poskytování paliativní péče vyžaduje profesionální týmový přístup. Zahrnuje zvládání široké škály refrakterních symptomů, včetně dušnosti, agitovanosti, deliria a bolesti. V současném kontextu má většina zdravotnických zařízení tým paliativního managementu, který posuzuje paliativní potřeby pacientů. Tým se obvykle skládá z lékaře, zdravotní sestry, farmaceuta, specialisty na bolest, náboženského představitele a člena etické komise. Paliativní péče by měla být individualizována pro každého pacienta na základě diskuse o cílech péče s pacientem a rodinou. Důležitými členy týmu jsou zdravotní sestry a lékárník, kteří pečlivě sledují pacienta z hlediska nežádoucích účinků a účinnosti sedativních léků. Kromě farmakologických metod tišení bolesti je k dispozici také několik nefarmakologických metod. Některé z těchto nefarmakologických metod jsou radioterapie, radiofrekvenční ablace, teplo, led nebo chladivé spreje a mohou být důvodem k zapojení dalších specializací, jako je medicína bolesti a radiační onkologie (Bhyan et al., 2022).

Psychosociální potřeby

Umírání je velmi náročná fáze života, při které se objevují strach a nejistoty. Nevléčitelná nemoc s sebou přináší obrovskou psychickou zátěž a má dopad i na sociální potřeby. Pacient má pocit, že je zesláblý a nedokáže udržet kontrolu nad svým životem, tím ztrácí i určitou úroveň soběstačnosti. Ztrácí svůj životní styl a celý jeho dosavadní život se naprosto změní, tento pocit nazýváme „syndrom ztráty“. Velkou psychickou zátěž podstupuje i pacientova rodina, může se zhoršit komunikace a rodinné vztahy (Bužgová, 2015). Pacienti jsou postaveni do náročné situace, kdy se musí

přizpůsobit a musí rozvinout svou strategii zvládnání a obranné mechanismy. U pacientů můžeme najít několik stylů, jak zvládají svou nemoc. Mohou se aktivně zapojovat a pomáhat druhým, zjišťují si různé informace o svém onemocnění a hledají možnosti léčby, nebo naopak se pacienti stáhnou z okruhu svých přátel a blízkých, rezignují na veškerá opatření (Tress, 2008). Bužgová (2015) uvádí, že zejména geriatrickí pacienti trpí samotou, depresí a citovou deprivací, z důvodu určité poruchy komunikace a tím že jsou na nich patrné známky stárnutí, oškliví se sami sobě a tím se více uzavírají do svého nitra a nechtějí komunikovat s okolím. Nejvyskytovanější problémy u pacientů s nevyléčitelnou nemocí jsou pocity, smutku, strachu a nervozity. Zdravotnický personál by se měl zaměřit i na tyto problémy a pomoci pacientům vypořádat se s nimi. Snažit se s nimi co nejvíce o těchto problémech hovořit.

Spirituální potřeby

Duchovní péče je velmi choulostivé téma, protože každý má jiný názor na tuto péči. Pro někoho může být daná chvíle duchovním prožitkem, zatímco jiní ji mohou vnímat jako běžnou věc ve společnosti. Pokud se chce zdravotnický personál pacientovi přiblížit i v této sféře, musí přijmout to, že pacient věří ve vyšší moc (O'Connor a Aranda, 2005). Na konci života je potřeba uspokojit i spirituální potřeby, protože jejich uspokojení má důležitý vliv na duchovní klid pacienta. Každý může chápat spirituální potřeby jinak, je k nim přiřazeno soustavy definic (Bužgová, 2015). Payne et al., (2007) klasifikovali pět oblastí, u lidí, kteří inklinují ke spiritualitě a duchovní víře. První oblast se zaměřuje na osobnost, její hodnoty a skutky. Druhá oblast se soustředí na vztahy. Jaký má pacient vztah sám k sobě, k ostatním či k Bohu. Třetí oblast je náboženství. Pokud je pacient silně věřící, dodržuje čas a rituál modlitby, oddanost k danému náboženství a uctívání božstva. Předposlední oblast se zaměřuje na hledání významu v otázkách smrtelnosti. Poslední oblast je transcendence. Česká republika je zařazována mezi ateistické státy, to má důsledek na to, že sestru nenapadne se zeptat, zda má pacient nějaké přání a určité potřeby ve spirituální složce. Přitom při uspokojení duchovních potřeb pacienta by mohlo přispět k celkovému zlepšení zdravotnímu stavu, nebo alespoň pomoci mu smířit se například se svou diagnózou a možností úmrtí (Bužgová, 2015).

3.2.3 *Fáze umírání dle Kübler-Rossové*

Americká lékařka Elisabeth Kübler – Rossová rozvedla pět někdy se uvádí i šest stadií, kterými člověk prochází v posledním životním období, myšleno období umírání (Křivohlavý, 1995).

Když se jedinec seznámí se svou diagnózou a s faktem, že daná nemoc nemá medicínské řešení, tak se jedinec musí připravit na dlouhou a náročnou cestu. Dle Küblerové-Rossové většinou je tato cesta spojena s několika stadii nebo i reakcemi, kterou nevléčitelná nemoc přináší. První stadium je zjištění dané nemoci. Spousta jejích předchůdců tuto fázi nazvala obdobím šoku. Šok trvá několik dní, kdy se jedinec nedokáže smířit s tím, že zrovna jeho potkala takováto událost. Klade si různé otázky. Proč já? Proč teď? (Kübler – Rossová, 1993).

V další fázi se jedinec uchyluje k jiným lékařům, protože nevěří, že opravdu nevléčitelnou nemoc má. Často se lidé, kteří nemají žádné příznaky, domnívají, že se musel stát nějaký omyl a snaží se pro to najít jiné vysvětlení. Tuto fázi nazýváme popření a stažení do izolace (Kübler – Rossová, 1992).

Poté přichází třetí fáze. Období zloby, hněvu a agrese. Většinou se jedná o agresivní a hostilní chování, které jedinec ventiluje na své okolí. Jedinec může na ostatní osoby žárlit, závidět jim jejich zdraví. Při hospitalizaci se vykytují časté problémy, které jsou ale většinou banální. Pacient si stěžuje na špatně ustlanou postel, nebo že je čaj málo sladký. Důležité pro ošetřující personál a blízké osoby vědět, že se jedná o životní fázi, ve které si pacient prochází zoufalstvím, depresí, beznadějí a úzkostí. Proto by to okolí nemělo vnímat jako útok, ale spíše jako obranu (Kübler – Rossová, 1993).

V dalším stadiu pacient smlouvá o čas. Naléhá na svého lékaře, aby mu řekl, kolik mu zbývá času a jestli se dožije nějaké důležité události. Toto se nazývá racionální rovina. Pokud je to iracionální rovina, může si jedinec svou nemoc vykládat jako trest za něco, co ve svém životě udělal. Často hledá útěchu ve víře a slibuje, že pokud se uzdraví, napraví veškeré své chyby. Také pacient hledá jiné způsoby léčby, jako jsou alternativní způsoby (Kübler – Rossová, 1992).

Předposlední fázi je deprese. Tato fáze se prolíná mezi všemi stadii. V této, ale ani v jiné fázi by neměl být člověk sám. Měl by mít okolo sebe blízké, kteří ho dokážou nějak utěšit. Důležité je, aby veškeré okolí dalo umírajícímu jedinci možnost volnosti, aby se dokázal dostat do další fáze (Kübler – Rossová, 1992). Do posledního stadia, které se nazývá

akceptace současnosti. V této fázi se jedinec smíří se skutečností a se svou prognózou. Pacienti, kteří dojdou do této fáze, působí najednou klidným a vyrovnaným dojmem. Snaží si upořádat poslední záležitosti, které jsou pro něj důležité. (Haškovcová, 1991). Bohužel, málo kdo se do této fáze dostane, většinou to končí zoufalstvím a depresí nebo i rezignací. Je důležité říct, že všechna tato stadia se mohou různě prolínat a jedinec se může vrátet k určitým stadiím. Pacient často mívá naději na zlepšení stavu, které se poté může proměnit v depresi, beznaděj a smutek. Pokud se u pacienta vytratí veškerá víra na uzdravení, můžeme očekávat, že jedinec v blízké době zemře (Kupka, 2014).

Jak pacient prožívá nemoc z pohledu psychiky lze rozdělit do 5 fází. Křivohlavý (2002) uvádí jako první fázi výkřik, což znamená silnou emoční reakci, zaplavení úzkostí a jiné formy. Může se jednat o náhlou paniku, strach, zmatek a vyplavení pocitů jakožto naprosté selhání veškerých psychických způsobů, které nám pomáhají zvládat náročné situace. Navenek se emoce projevují vždy extrémně jako například hysterický křik nebo pláč. Také se mohou projevovat psychickou slabostí a ochablostí, tento stav může vést až ke ztrátě vědomí. Je to stav naprosté emociální otupělosti.

Druhá fáze se nazývá popření. V této fázi dochází ke snaze vytěsnit z vědomí jakékoliv krizové situace spojené se stavem pacienta. Klient se chová jako kdyby to nebyla pravda a snaží se krizovou situaci nevnímat a naprosto ji vytěsnit (Křivohlavý, 2002). Popírání pacientovi umožňuje nadále reagovat. Lékaři mají často velkým problémem uznat popírání, zvláště tehdy, kdy pacienta poněkolkrát informovali o jeho onemocnění. Vytvářejí na pacienta nátlak, který většinou je spíše ke škodě než k užitku. Pokud lékař nezačne pacienta léčit i emocionálně a nebude respektovat jeho obranné mechanismy, pacient se bude více uzavírat do sebe a léčba bude obtížnější (Tress et al., 2008).

Zejména kvůli uzavírání se do sebe nastává další fáze. Intruze znamená, že pacient mívá nutkavé a vtíravé vzpomínky na danou krizovou situaci Tyto myšlenky jsou doprovázeny silnými city, kterým se pacient nemůže bránit. Přicházejí opakovaně a připomínají klientovi těžkou situaci (Křivohlavý, 2002). Klient se uchyluje k vyjednávání a smlouvání. Prosí lékaře či Boha od oddálení jeho úmrtí. Je ochoten obětovat naprosto cokoli, jen aby se dožil o rok déle. Pokud se stane, že se pacient dožije daného termínu a neučiní svou obět', mohou vznikat pocity viny za nedodržení slibu (Tress et al., 2008).

V další fázi se klient snaží najít postup, jak se vyrovnat s radikálními změnami. Často se pacienti pokouší vyhledávat nové životní cíle a nové cesty. Většinou se jedná o několik

pokusů. Dost často tyto pokusy nevyjdou, protože se pacient musí vyrovnávat s dosud nezažitými obtížemi. Tuto fázi proto nazýváme vyrovnávání. Pokud se povede tato fáze, je možné sledovat řešení psychické situace. Toto byl a je u pacienta nepříznivě změněný psychický stav. Pacient zvládá myslet na těžkou životní událost a nepocítuje emocionální deprivaci, ale zároveň dokáže ovládat mysl, že na situaci dokáže nemyslet. Klient se může smířit se svou diagnózou s tím, že není už žádného východiska, i s projevy, které danou nemoc provázejí (Křivohlavý, 2002).

3.3 Smrt

Cílem péče o pacienta v terminálním stadiu nemoci je provést ho důstojně se zachováním maximální možné kvality života až do jeho úmrtí. Smrt je ve společnosti téma, kterému se většina lidí snaží vyhnout a nemluvit o ni. Bohužel se to týká i zdravotníků, kdy se zdravotníci vyhýbají konverzaci s pozůstalými. Smrt je pro naši společnost jedna velká neznámá, sice ji člověk dokáže určitým způsobem chápat, ale vyrovnat se smrtí emocionálně přináší velký problém (Křivohlavý, 2002). Smrt je nedílnou součástí života a nikdo z nás se jí nevyhne. Všeobecné sestry by si měly vypěstovat profesionální postoj ke smrti a být s ní vyrovnány. Ne všem se to ale daří. Zájem o tematiku se smrtí se navyšuje, protože si zdravotní personál začíná uvědomovat, že vlastně neví, jak se vcítit do role rodiny (Kelnarová, 2007).

Smrt rozdělujeme dle časové osy na náhlou smrt, která nastává znenadání díky úrazu, nebo nezjištěné vrozené vadě. U náhlé smrti dochází k úmrtí do šesti hodin od zranění. Poté se smrt rozděluje na rychlou a pomalou smrt (Vytejšková, 2013). Kašáková et al. (2015) definují smrt jako stav, kdy dochází k fatálním a nezvratným změnám v mozkové tkáni, k tomu se pojí i sléhaní ostatních životně důležitých funkcí jako je krevní oběh či funkce spontánního dýchání. Také můžeme smrt rozdělit na klinickou, biologickou a sociální. Klinická smrt nastává tehdy, kdy dojde k přerušení jedné ze základních životních funkcí. Pokud člověk přestane dýchat, dochází poté k zástavě srdečního oběhu a naopak. Pokud je ve správný čas zahájena kardiopulmonální resuscitace, je možnost, že dojde k obnově funkcí. Pokud nedojde k oživení, dochází k biologické smrti, při které dojde k nevratnému odumření mozkových buněk. Sociální smrt je definována poškozením vyšší části mozku, kde například nejsou zachovány základní lidské dovednosti komunikace (Vytejšková, 2013).

Kelnarová et al. (2007) uvádějí jisté a nejisté známky smrti. Nejisté známky jsou stavy, kdy dochází k zástavě srdečního oběhu, zástavě dechu a neobjevuje se u pacienta zornicový reflex. Jisté známky smrti se objevují až po určité chvíli, kdy pacient neprokazuje známky života. Pacient je bledý až mramorový, kůže je chladná, lepkavá a objevují se posmrtné skvrny na těle. Tělo pomalu začíná tuhnout, dochází ke srážení krve samovolnému uniku moči a stolice, až k posmrtné hnilobě. Smrt v nemocničním zařízení vždy prohlašuje lékař, sestry pouze upozorňují, že pacient již nejeví známky života. Lékař pacienta zkontroluje, zda je slyšet srdeční akce, spontánní dýchání, jestli pacientovi reagují zorničky na osvit, poté prohlásí čas úmrtí pacienta a je povinen obeznámit rodinu o úmrtí pacienta (Vytejková et al., 2013).

3.3.1 Péče o mrtvé tělo

Ve chvílích, kdy dojde k úmrtí pacienta, sestra musí poskytnou potřebnou ošetrovatelskou péči. Péče o tělo po smrti je důležitou ošetrovatelskou funkcí, která se vyskytuje v nejrůznějších situacích. Po smrti pacienta pokračuje ošetrovatelská péče jako fyzická péče o tělo i péče o rodinné příslušníky (Olausson, Ferrell, 2013). Kelnarová et al. (2007) uvádí, že i při péči o tělo zemřelého je důležité zajistit intimitu tak, že tělo převezeme na vhodné místo na oddělení, kde se dále provádí ošetrovatelská péče. Místnost by měla být určena pouze pro jednoho pacienta, aby smrt neměla dopad na ostatní pacienti v místnosti. Při konání ošetrovatelské péče by zdravotnický personál měl dbát na vhodný přístup a na důstojnost zemřelého pacienta. Vyvarovat se nevhodné komunikaci a s tělem manipulovat s úctou. Zdravotnický personál by se měl co nejdříve postarat o tělo, dokud se nezačnou objevovat posmrtné změny (Haškovcová, 2000).

Péče o mrtvé tělo je na každém oddělení odlišná. Základy by se však neměly lišit. Sestra si připraví potřebné pomůcky k hygieně, identifikační štítky, kterými označí pacienta s jeho jménem, rodným číslem a datem úmrtí včetně času. Tělo se důkladně omyje od znečištění a uzavřou se veškeré vstupy, které pacient má. Vstupy se mohou i vyjmout, to je na zvyklosti oddělení. Tělo se poté obleče a správně by se mělo nechat v místnosti s otevřeným oknem minimálně dvě hodiny. Bohužel ne vždy je toho na oddělení možné dodržovat. Zdravotnický personál dále musí sepsat veškeré věci, který měl pacient u sebe a zkontrolovat, jestli nemá uložené cennosti v trezoru na oddělení, které se poté dávají do depozita. Soupis osobních věcí sepisují dvě sestry a musí se vždy podepsat do knihy. Osobní věci se poté předávají rodině. Poté, co lékař sepíše zprávu o úmrtí, se tělo posílá na patologii (Krišková et al., 2006).

3.4 Komunikace

Jedna ze stěžejních dovedností při péči o umírajícího pacienta je komunikace. Proces komunikace se využívá při přesunu velkého množství dějů prostřednictvím výměny zpráv. Patří mezi nejzákladnější a nejdůležitější složky člověka v dnešním světě (Plevová et al., 2011). Komunikace ve zdravotnictví je základní prostředí k vytvoření plánu péče. Pokud se jedná o pacienty v terminálním stadiu nemoci, jsou důležité hodnoty a smysl života, jak pro pacienta a jeho rodinu tak i pro zdravotnický personál (Kabelka, 2020). Díky komunikaci se dokáže předat mnoho informací, emocí, pocitů k druhé osobě. Komunikace se dělí na verbální a neverbální neboli mimoslovní. Kterýkoliv jedinec má svou jedinečnou formu komunikace, jiná gesta, jiné grimasy i jinou rychlost mluvy. Základem kvalitní péče je správná komunikace mezi pacientem a ošetřujícím personálem, do tohoto vztahu můžeme zařadit i rodinné příslušníky (Venglářová, 2007). Kabelka (2020) uvádí, že pro zdravotníky je velmi obtížné vcítit se do vážně nemocného pacienta a jeho okolí, avšak pouze tato cesta je správná při hledání řešení. Při komunikaci s pacientem by se mělo dbát na emocionální rozpoložení, jak u pacienta, tak zdravotního personálu. Pacient může pociťovat obavy, strach nebo i zlost ze své diagnózy (Kelnarová a Matějková, 2014). Zdravotník by měl přizpůsobit svou komunikaci poté, co vyhodnotí danou situaci, aby začal komunikovat s pacientem tak, aby ho klient vnímal. Předávání informací neprobíhá pouze mezi pacientem a zdravotním personálem, ale také mezi týmem ošetřovatelů, který si předává důležité informace o pacientovi mezi sebou (Vévoda et al., 2013). Zdravotníci, kteří se dokáží vcítit do situace pacienta a dokážou s ním lépe komunikovat, patří z pohledu pacienta mezi starostlivé, empatické a přátelské pracovníky (Webb, 2011).

3.4.1 Komunikace s umírajícím pacientem

V paliativní péči se čím dál tím více klade důraz na správnou komunikaci, jako na jeden z hlavních faktorů, které pacientovi pomůžou k uspokojení jeho potřeb. Využití terapeutické komunikace jako prostředku se záměrem využít verbální i neverbální komunikaci, tak aby sestra zjistila pacientovo emoční stav, jeho obavy a starosti, se kterými se pacient vypořádává (O'Connor a Aranda, 2005).

Z důvodu zhoršení zdravotního stavu se pacient dostává do nemocnice, kde se setkává se zdravotnickým personálem. Jedna z hlavních osobností, se kterou pacient komunikuje je lékař, který sděluje pacientovi různé rady a pokyny, jak má pacient postupovat. Tento rozhovor může být pro pacienta velmi přínosný, pokud je lékař ochotný naslouchat

klientovo dotazům a snažit se je zodpovědět. Ne vždy je však, tento vztah na této úrovni a lékař nenaslouchá, to může vést u pacienta k závěru, že pro lékaře není důležitý a nebude mu klást své otázky, což bude mít dopad na jeho psychiku (Křivohlavý, 2002). Dále pacient komunikuje především se zdravotními sestrami, na které je kladen velký nárok, z pohledu z pohledu péče o umírající. Zdravotnický personál by měl v první řadě soustředit na vnitřní stránku sebe sama a smířit se brzkým odchodem a až poté se věnovat péči o umírajícího pacienta. Jestliže zdravotnický personál nezvládl danou problematiku vnitřně vyřešit, mohl by se tento problém projevit v komunikaci s pacientem i s jeho rodinou. Proto je velmi důležité, aby tyto základy psychologie zdravotník znal a využil ve své praxi (Malíková, 2020).

Důležité je u umírajících pacientů, projevit klid, který pomůžeme utišit i obavy umírajícího pacienta. Klid můžeme navodit příjemným a klidným tónem hlasu, či určitým kontaktním dotykem s pacientem (Ptáček a Bartůněk, 2011). Křivohlavý (2002) rozděluje rozhovor s umírajícím pacientem na verbální a neverbální komunikaci. Neverbální komunikace je mnohdy důležitější, nežli spousta vyřčených slov. Je to souhrn nonverbálních projevů. Začínají u výrazu tváře, pohledu v očích až po navázání kontaktu s pacientem (doteky, pohlazení, držení za ruku) a celkového postoje. Jednou z forem neverbální komunikace je i ošetrovatelský deník. Verbální komunikaci používáme jako útěchu pro pacienta, který vnímá obavy a strachy z blížící se smrti. Snaha pacienta ubezpečit, že lékař s ním bude až do konce a utlumí jeho bolesti a pomůže mu s jeho odchodem. Této komunikaci se říká kauzální terapie (Křivohlavý, 2002).

Zdravotnický personál je na této cestě často nejbližší osobou umírajícího pacienta. Musí si získat jeho důvěru a snažit se povzbuzovat ho, aby se neutápěl v depresích, ale naopak snažil se žít přítomností, aby dokončil věci, které by si přál ještě zažít nebo naopak, aby dokončil to, co měl započaté. Důležité je zapojit rodinu do péče a zároveň ji být také oporou v těchto těžkých situacích (Plevová, 2019).

3.4.2 Komunikace s rodinou

Komunikace s rodinou paliativního pacienta je jedna z nejnáročnějších disciplín. Kabelka (2020) uvádí, že rozhovor s příbuznými vyžaduje jistou dávku empatie a citu, hlavně u rodiny, která se už delší dobu stará o vážně nemocného pacienta. Pokud se jedná o rodinu, která má už určitý postup ošetrovatelské péče, může nastat chvíle, kdy se zdá, že nesouhlasí s péčí, která je zavedená v nemocničním zařízení, mohou mít různé otázky,

stížnosti na danou léčbu i péči. Mělo by se ale brát v potaz, že rodina už se o pacienta stará určitý čas, tím má nasbírané zkušenosti o daném onemocnění i o péči a má pouze obavy. V tomto momentě je zdravotník, který zdatně ovládá komunikaci tím nejbližším, kdo rodině může pomoci od jejich obav (Kabelka, 2020).

Dříve byl informován hlavně nejbližší okruh pacientovy rodiny o jeho diagnóze, aktuálním zdravotním stavu a prognóze. V dnešní době už tomu tak není, záleží hlavně na pacientovi, který by si měl určit, co všechno lékař může sdělit rodině, komu a v jaké míře mohou být poskytnuty informace, jestli si to pacient vůbec přeje. Mohou nastat i situace, kdy pacient nechce, aby jeho rodina byla informována. Tyto informace by měly být zvýrazněné v lékařské dokumentaci, aby poté nedošlo k chybě (Ptáček a Bartůněk, 2011). V rámci multidisciplinární péče by se nemělo zapomínat na potřeby rodinných příslušníků, kteří jsou nezbytnou součástí. I oni jistě potřebují podporu v takovéto situaci. Mezi základní potřeby rodinných příslušníků patří zajištění komfortu pacienta, potřeba informací, emocionální podpora a zajištění praktických potřeb (Bužgová, 2015).

Ewing a Grande (2013) uvádějí podobné potřeby rodinných příslušníků. První z nich je podpora umožňující pečovat o jejich blízké, ve které se rodina stará o nemocného a provádí u něj základní péči s pomůckami, kterou jsou jim poskytnuty. Zdravotnický personál by měl rodinu edukovat o tom, jak rozpoznat zdravotní stav pacienta, zda pacient nevyžaduje lepší péči v určitých oblastech, rozpoznání času umírání. Díky tomu je důležitá i podpora komunikace jak s pacientem a jeho rodinou, tak i mezi rodinou a zdravotnickým personálem. Druhá potřeba je podpora samotných pečovatelů. Personál by se měl zaměřit i na fyzické zdraví pečovatelů, na jejich finanční stránku a na emoční podporu. Hanson (2007) na základě dostupné literatury rozdělil tři klíčová témata v ohledu potřeb pečovatelů. První z nich jsou znalosti, což znamená že rodina bude informována o zdravotním stavu, diagnóze, prognóze a přidružených symptomů, které se váží k dané nemoci. Také je důležité informovat o finanční podpoře, kterou stát může poskytnout a o další péči, která může být poskytována v sociálních zařízeních. Druhé téma je způsob života. Rodinným příslušníkům je doporučeno, aby trávili co nejvíce času s pacientem, mluvili o svých pocitech a obavách a co nejvíce využili společného času. Rodina by však měla všemu nechat volný průběh. Poslední téma jsou aktivity, kdy se rodině vysvětluje, jak mají fungovat, pokud se o pacienta starají doma. Jedná se o podávání léku, úklidu domácnosti či nákup a kde si mohou požádat o potřebnou pomoc, kterou rodina mnohdy potřebuje (Hanson, 2007).

3.5 Ošetrovatelský deník

Když jsou lidé na konci života, tak většina z nich ztratí schopnost či sílu vyjádřit své názory. Ošetrovatelský deník nebo i komunikační deník umožní příbuzným jednat jako obhájce pacientů, jako dopomoc při poskytované péči na konci života (McEvoy et al., 2012).

Deníky pacientů psané personálem a příbuznými jsou široce používány na jednotkách intenzivní péče po celém světě. Ačkoli původním cílem deníků byla podpora pacientů při jejich zotavování na daném oddělení, v poslední době se literatura zaměřuje na potenciální přínos deníků pro příbuzné pacientů. Zhodnocení kvantitativních studií zabývajících se dopadem na psychickou pohodu příbuzných konzistentně nezjistily účinek deníků, i když kvalitativní studie naznačují, že příbuzní považují deníky za užitečnou strategii zvládnání náročné životní situace (Schofield et al., 2021). Deník se také může využít u pacientů, u kterých byla diagnostikovaná například demence nebo také jako primární metoda sběru dat u rodinných pečovatelů, kdy vyplňování deníku může sloužit jako terapie (Jayalath et al., 2016).

McEvoy et al. (2012) ve své studii popisuje personál, díky kterému vznikl a byl zaveden ošetrovatelský deník. Ten zlepšil komunikaci s příbuznými a také s pacienty, kterým je poskytována péče v závěru života. Deník umožňuje příbuzným smysluplněji se zapojit do průběhu péče. Také pomáhá sestřám sledovat kvalitu péče a rychle reagovat na případné obavy. Jayalath (2016) popsal ve svém článku čtyři typy deníků. První byl soukromý deník, který byl psán stručně, pouze s několika málo řádky. Dále zpravodajské deníky, které sloužily spíše jako přehledy denních činností v časové ose. Třetí deník byl popisný, v něm rodina popisuje své každodenní činnosti v okruhu ošetrovatelské péče. Poslední deník byl reflexní, obsahoval informace o životě a emocích rodinných příslušníků.

Neformální rodinní příslušníci a pečovatelé o osoby s blížícím se koncem života hrají zásadní roli při poskytování péče. Je třeba, aby byli úzce zapojeni do rozhodování s vědomím, že i pacienti mají své potřeby. Liverpoolský systém péče byl vyvinut jako způsob přenosu osvědčených postupů péče o umírající pacienty poskytované v hospicích do jiných zařízení včetně nemocnic (McEvoy et al., 2012). Pro kvalitní výzkum by měli účastníci vést ošetrovatelský deník maximálně dva týdny, poté je možné, že se začnou nudit a uvádět neadekvátní či nespolehlivé údaje (Jayalath et al., 2016). McEvoy et al.

(2012) uvádějí že, cílem ošetrovatelského deníku v nemocnicích bylo podpořit dobrou symptomatickou péči v kombinaci s psychosociální i duchovní péčí o pacienty s jejich rodinami v posledních hodinách a dnech jejich života. Liverpoolský systém péče ukázal, že komunikace s rodinou a pečovateli je stále pouze okrajová.

McEvoy et al. (2012) představují výsledky akční výzkumné studie zaměřené na vývoj a testování hodnot používání nástroje známého jako „komunikační deník“ na podporu komunikace mezi rodinou nebo pečovateli se zdravotním personálem. Deníkové záznamy spoléhají na to, že účastníci budou sami motivováni a inspirováni k tomu, aby si všímali a zaznamenávali své myšlenky a pocity (Jayalath et al., 2016). Tento deník vyzývá rodinné příslušníky a pečovatele, aby si udělali úsudek o míře úspěšnosti kontroly symptomů u pacienta. Dále aby poskytli písemné komentáře ke kvalitě péče a podpory, jak pro pacienta, tak pro sebe. Komentáře by se měly vyplňovat současně u lůžka pacienta a zároveň jsou sdíleny se zdravotnickým personálem (McEvoy et al., 2012).

Jayalathův et al. (2016) výzkum ukázal, že metoda deníku byla velmi cenná, protože poskytovala podrobný popis velmi citlivých událostí a tím zdůrazňovala jejich význam. McEvoy et al. (2012) rozdělili klinické hodnocení svého deníku do pěti klíčových bodů. Mezi první bod patří cesta péče, která má za cíl podpořit dobré symptomy, kontrolu a nabídnout psychosociální i duchovní péči. Ve druhém bodě se zabírají obavami rodiny a snaží se nalézt řešení a útěchu, která by dané obavy mohla zlepšit. U třetího bodu mají rodina společně s pečovateli dvojí roli, jsou zároveň poskytovatelem i příjemcem podpory. Ve čtvrtém bodě dochází k předávání informací pomocí deníku, který byl vyvinut jako nástroj k zajištění pravidelné komunikace mezi zdravotními sestrami a rodinou. V pátém bodě se zaměřují na podporu rodiny v péči o umírajícího pacienta, které může pomoci pozůstalým.

3.5.1 Vývoj ošetrovatelského deníku

McEvoyův et al. (2012) výzkum byl prováděn ve dvou fázích v nemocnici na severu Anglie. V první fázi byl vytvořen komunikační nástroj v podobě deníku. Nejprve byl sestaven prototyp, který byl testován se skupinou pečovatelů na odděleních. Ošetrovatelé byli lidé, kterým blízcí zemřeli v rámci studie v nemocnici v předchozích 10 letech. V rámci workshopu byli požádáni, aby zhodnotili, jak užitečný by mohl deník být. Ten byl poté předložen nemocniční radě s žádostí o další připomínky a názory.

Jayalathuv et al. (2016) deník byl zaměřen na rodinné pečovatele a klienty, kterým byla diagnostikována Alzheimerova choroba. Rodiny, které souhlasily s výzkumem, obdržely deník. Byly informovány o tom, že výzkum bude zcela anonymní, že 1. a 8. den bude provedena návštěva v domovském prostředí pacienta a že kdykoliv budou moci odstoupit ze studie, aniž by to mělo vliv na jejich léčbu v nemocnici. Tripathy et al. (2020) zavedli ošetrovatelský deník na jednotkách intenzivní péče, což byl nový a vzrušující koncept, používaný rodinnými příslušníky ke komunikaci se zdravotnickými pracovníky (k získání informací a porozumění o nemoci a léčbě) a s pacientem k vyjádření lásky a k udržení spojení. Deník fungoval pro mnoho členů jako zповědnice pro naděje, obavy, vinu a víru. Jako nástroj jim umožnil chápat zdravotnický personál jako lidské bytosti a ocenit jejich úsilí, což účinně zlepšilo důvěru v systém.

McEvoy et al. (2012) diskutovali o deníku se zdravotním personálem zapojeným do péče o pacienty v závěru života. Malý předvýrobní test deníku vyplnili tři rodiny a pečovatelé pacientů v programu LCP – Liverpool care pathway (for dying patient) předtím, než byl deník vytvořen a oficiálně představen.

McEvoy et al. (2012) v rámci přípravy deníku pozval rodinné příslušníky a ošetrovatelé pacientů z programu LCP, aby se vyjádřili ke čtyřem hlavním bodům. Byl zobrazen záznam pomocí zaškrťovacích polí z pětibodového seznamu na stupnici od jedné do pěti, kdy číslice pět znamenala “největší uspokojení“ a číslice jedna “silná nespokojenost“. Pečovatelé měli uvést hodnoty, do jaké míry vnímali pacienta bez bolesti, nevolnosti a zvracení. Jestli pacient vypadal klidně a zda se mu dobře dýchalo. Zaznamenáno bylo pomocí zaškrťovacích políček ze stejné pětibodové škály, jak se personál staral o pacienta a rodinné příslušníky v rámci podpůrné péče. Dále bylo vytvořeno otevřené pole pro komentáře, kde bylo možné zaznamenat další pomoc či zlepšení péče o klienta s rodinou na každodenní bázi. V posledním kroku při vyplňování deníku bylo potřeba zpětné vazby ohledně toho, jak obtížné bylo jeho vedení. Zda byl užitečný při složitém období, nebo zda byl zneklidňující (McEvoy et al., 2012).

Tripathy et al. (2020) z počátku navrhli a realizovali jednoduchý prototyp. Použili barevný papír na psaní, různobarevná pera a deník doplnili obrázkovými výřezy, aby byl atraktivní. Standardní první stránkou byl list "Poznejte mě" s údaji o pacientech, jako je přezdívka, oblíbené jídlo a hudba. Do všech deníků byly zařazeny reprezentativní

fotografie (s vysvětlivkami) nemocnice, jednotky intenzivní péče, standardně používaného vybavení, jako je nasogastrické krmení a odsávání.

McEvoy et al. (2012) zaškolili malý výzkumný tým asistentů, kteří pomáhali se studií a upozornil všechna nemocniční oddělení prostřednictvím školení a intranetových webových stránek nemocnice, což uvedlo deník do druhé fáze studie. Výkonný ředitel nemocnice podpořil a propagoval tuto studii. McEvoy et al. (2012) byli informováni, když některý pacient nemocnice byl zařazen do programu LCP. V tu chvíli výzkumník navštívil rodinné příslušníky, aby je pozval do studie a požádal je o jejich souhlas. Hackenberger (2023) využil komunikační deník u pacientů s předpokládaným pobytem na jednotce intenzivní péče delším než 24 hodin. Ošetrovatelský personál a rodiny pacientů denně zaznamenávaly popisné záznamy o průběhu pobytu pacientů na jednotce intenzivní péče. Po propuštění z oddělení si pacienti a jejich rodiny prohlédli deníky, aby lépe přijali své zkušenosti z jednotky intenzivní péče. Hodnocení projektu zahrnovalo přezkum následných hovorů s pacienty a rodinami, průzkum zpětné vazby od sester a rodinných příslušníků s cílem zjistit úspěšnost a proveditelnost implementace.

V některých případech se výzkumníci shodli, že není vhodné žádat pečovatele o vedení deníku, pokud by se rodina trápila z důvodu těžkého zdravotního stavu pacienta. Po smrti pacienta byl deník odeslán k analýze výsledků. Analýza zahrnovala přezkoumání kvantitativního průzkumu a provedení tematické analýzy kvalitativních komentářů. Po ní byly výsledky předány vedoucím oddělení a ošetrovatelskému personálu (McEvoy et al., 2012). Ve sledovaném období došlo v nemocnici k 631 úmrtím. Z toho 275 pacientů bylo v LCP. Rodiny a pečovatelé 59 pacientů v LCP souhlasili s účastí v projektu deníkové studie a odevzdali 60 deníků (jeden pacient měl dva deníky). To představovalo 22 % všech úmrtí v tomto programu. Rodiny a ošetrovatelé, kteří se zúčastnili, byli většinou děti pacienta. McEvoy et al. (2012) neobdrželi žádné ústní ani písemné stížnosti od rodinných příslušníků nebo personálu na vedení ošetrovatelského deníku. V 60 (100 %) denících byly otázky se zaškrtačacím políčkem o klinické péči vyplněny, zatímco 32 (53 %) deníků obsahovalo písemnou formu. Z celkového počtu byl ve 22 (37 %) denících vyplněn oddíl s otázkou "Pokud máte pocit, že by mohlo být uděláno více proto, abyste pomohli sobě, svému příbuznému nebo příteli, prosím, sdělte nám to zde". Zatímco 18 (30 %) respondentů vyplnilo dotazník, ve kterém se žádalo o zpětnou vazbu ohledně toho, zda bylo obtížné vyplnit deník a zda jej účastníci považovali za vhodný, užitečný nebo obtěžující. Osm účastníků uvedlo písemné připomínky v obou částech. McEvoy et al.

(2012) provedli tematickou analýzu kvalitativních komentářů a identifikoval sedm hlavních kategorií: použití deníku, užitečnost deníku, otázky související s klinickou praxí, postřehy k péči, poznámky k umírání, smrti a pozůstalých, poděkování a uznání, připomínky k výjimečné péči.

3.5.2 Využití ošetřovatelského deníku v praxi

Dokumentace LCP by mohla být vnímána jako podnět pro komunikaci s rodinou a pečovateli, ale vyplňuje ji zdravotnický personál. Existuje řada průzkumů, které se provádějí až po smrti pacienta. Patří mezi ně např. průzkum VOICES, což je studie cílená na pozůstalé (Hunt et al., 2011; Mullick et al., 2009). Tyto průzkumy umožňují získání zpětné vazby o kvalitě péče a monitorují spokojenost pečujících osob, ale nepomáhají pacientovi, rodině ani pečovateli v době, kdy to potřebují. Hackenberger (2023) poskytl dvacet deníků, které byly rozdány pacientům nebo rodinám při pobytu na jednotce intenzivní péče. Následné rozhovory ukázaly podporu a vděčnost za deníky bez ohledu na výsledky pacientů. Klienti uváděli, že deníky pomohly vyplnit mezery v paměti mezi přijetím na jednotku intenzivní péče a propuštěním. Průzkumy mezi sestrami a rodinnými příslušníky potvrdily, že vyplňování deníkových záznamů na stanici mělo minimální dopad na pracovní zátěž, usnadnilo komunikaci a zlepšilo schopnosti personálu vyrovnat se s problémy.

Healthcare Commission (2009) zjistila, že mnoho stížností z nemocnic pochází od příbuzných, kteří se zajímají o své blízké v terminálním stadiu a o jim poskytovanou péči. Uvádějí, že 54 % nemocničních stížností se týká základní péče včetně pohodlí a komunikace. Výsledky dotazníku VOICES (Hunt et al., 2011) ukázaly, že významnou roli hraje podíl rodinných příslušníků a pečovateli, kteří uváděli, že potřeby osobní péče nejsou dobře kontrolovány a emocionální a duchovní potřeby nebyly u pacientů uspokojeny. Řešením obav rodiny a pečovateli lze zlepšit komfort péče u lůžka s minimálním zpožděním na péči, ke spokojenosti příbuzných i ošetřujících a ku prospěchu umírajícího pacienta. Studie považují za vhodné posoudit potřeby rodiny a pečovateli, ale v této oblasti chybí kvalitní výzkum. Současná politika obhajuje roli spolupracovníků, ale to může bránit rodinám a pečujícím osobám v roli příjemce péče (Grande a Ewing, 2009).

Rodina a pečující osoby mají dvojí roli v tom smyslu, že jsou zároveň poskytovateli i příjemci podpory. Intervence by se měly věnovat neformálním pečovateli a posílit

jejich schopnost podporovat umírajícího příbuzného (Mangan et al., 2003). Kromě toho by měli být uživatelé zapojeni do vývoje intervencí (Grande et al., 2009). Byl zvolen akční výzkum jako nejvhodnější přístup pro danou studii. Meyer (2000) to spíše popisuje jako styl výzkumu než jako konkrétní metodu, například formální kvalitativní výzkum. Pontin a Lewis (2008) uvedli, že se jedná o způsob, jak řešit problémy reálného světa důsledným a robustním způsobem. Při vývoji deníku byla brána v potaz práce Maylanda et al., (2008). Ti kriticky zhodnotili nástroje používané k měření kvality péče o umírající pacienty a podpory poskytované rodinám. Byly definovány tři důležité faktory pro rodiny: potřeba zapojení uživatelů do hodnocení péče; potřeba vývoje nástroje, který by mohl hodnotit úroveň péče o pacienty a podporu poskytovanou rodinám; možnost posoudit dopad intervencí v posledních dnech a hodinách života. Výzkum se zabýval těmito třemi oblastmi a zavedl je do klinické praxe.

McEvoyovi et al. (2012) bylo umožněno navrhnout počáteční deník, který byl následně upraven ve spolupráci s klíčovými zúčastněnými stranami tak, aby vyhovoval potřebám rodiny a pečovatелů. Doba, kdy byli pacienti zařazeni do LCP, byla klíčovým momentem pro zavedení deníku. V době, kdy většina z nich již neměla příliš sil na to, souvisle vyjádřit své názory na svou péči. Proto rodinní příslušníci mohou být považováni za obhájce pacientů v tomto citlivém a emotivním období. Addington – Hall a McPherson (2001) navrhuji, že rodina je jedním ze způsobů přístupu "hlasu pacienta".

Program LCP byl vyvinut jako způsob, jak přenést osvědčené postupy péče poskytované umírajícím pacientům v hospicích, do akutní péče a na další místa. Addington – Hall a O' Callaghan (2009) zjistili, že sestry v intenzivní péči se zaměřovaly spíše na fyzickou než na psychickou péči a ukázalo se, že nemocniční prostředí bylo pro změnu spíše překážkou. Zjistilo se, že sestry nemají dostatečnou sebedůvěru při řešení psychosociálních problémů pacientů a péče působila neprofesionálně z pohledu pozůstalých příbuzných. McEvoyův et al. (2012) deník působil jako katalyzátor, který zajistil, že pravidelnou komunikací mezi sestrami a rodinou byly řešeny otázky podpory fyzické péče i kontroly symptomů v souladu s osvědčenými hospicovými postupy. Například dva konstruktivně kritické komentáře ke klinické praxi odrážely potřebu mít vhodný nábytek pro pohodlí pečovatелů, kteří tráví většinu svého času s pacienty, včetně pobytu přes noc. Další postřeh týkající se péče zdůraznil pozdější základní péči, jako je polohování a výměna základních hygienických potřeb. To bylo rodinnými příslušníky vnímáno negativně (McEvoy et al., 2012).

Jedná se o originální studii, která vyživá deníky pečovatelů o osoby různého zaměření se smíšeným kvalitativním a kvantitativním designem. Jedná se o studii, která porovnává zaznamenávání problémů v reálném čase pomocí daného deníku s retrospektivními informacemi získanými při obvyklých nemocničních hodnoceních či při běžných návštěvách. (Jayalath et al., 2016). Když se rodinní pečovatelé setkávají s tím, že zdravotníci jsou pozorní, angažovaní a respektující, je to vnímané jako výjimečná péče a personál je chválen za své úsilí. Díky tomu se rodina cítí schopna vyjádřit svou ztrátu, z čehož vyplývá skutečné zapojení do procesu umírání. Existují důkazy, které naznačují, že zapojení a podpora rodiny do péče o umírajícího pacienta může napomoci procesu truchlení (McEvoy et al., 2012).

Grande a Ewing (2009) uvádějí, že nedostatek informací a špatná psychologie podpory byla spojena s významně horším počátečním zármutkem a rozvojem duševních onemocnění. Výzva pro služby poskytovatelů je vyzdvihnout pozitivní aspekty péče tím, že umožní pocit úspěchu a útěchy, aniž by se zhoršily důsledky péče o blízkou osobu. Payne et al. (2010) uvádí, že úzkost je umocněna tím, že pečující osoba očekává ztrátu svého blízkého. Waldrop (2006) zjistil, že pokud ošetřovatel zvládá úmrtí svého blízkého relativně dobře, je zmírněn stres, který poté nemá tak těžký dopad na dlouhodobé zdraví a pohodu pečovatele. Postřehy v naší studii o umírání, smrti a ztrátě blízkých naznačují, že vysoká úroveň komunikace mezi personálem a rodinnými příslušníky je hlavním faktorem, který ovlivňuje jejich vnímání a mají lepší pocit z péče i následného úmrtí.

Jayalathův et al. (2016) výzkum naznačoval, že ošetřovatelský deník může být potencionálně užitečnější, protože může odhalit více problémů, než kdyby se spoléhalo pouze na retrospektivní výpovědi pečovatelů a rodiny v nemocnicích. Waldrop (2006) uvádí že, díky lepší komunikaci ze začátku rodinní příslušníci lépe zvládají proces truchlení. Z tohoto důvodu se dá soudit, že deník může mít dlouhodobější přínosy, pokud jde o duševní zdraví rodiny a pečovatelů. Ošetřovatelský deník je první svého druhu, který se ptá rodinných příslušníků u lůžka umírajících pacientů v nemocnicích, aby současně zaznamenávali své vnímání o zvládnutí symptomů a také kvalitu mezilidské péče poskytované pacientovi i sobě. Deník je sdílen s klinickým personálem v reálném čase a je nástrojem, který napomáhá komunikaci s rodinou i pečovateli. Dále zprostředkovává informace o tom, jak rodina vnímá svůj zdravotní stav. Deník byl obecně přijat a žádný z účastníků neuvedl, že by byl obtěžující nebo stěžoval práci i komunikaci mezi personálem, rodinou a pacientem (McEvoy et al., 2012).

3.5.3 *Shrnutí podkapitoly ošetřovatelského deníku*

Výzkumníci měli pragmatické uvážení nepřístupovat k rodinným příslušníkům nebo ošetřovatelům, pokud to považovali za nevhodné. Vzorek představuje pouze více než pětinu všech pacientů v programu LCP, jehož výběr nebyl náhodný a existuje zde možnost výběru rodinných příslušníků, kteří jsou považováni za schopnější a dostupnější k účasti. Ošetřovatelský deník dosáhl svého cíle výzkumu, tj. vytvoření deníku, který by zlepšil komunikaci mezi rodinnými příslušníky, ošetřovateli a zdravotnickým personálem během péče v terminálním stadiu života (McEvoy et al., 2012).

Studie Tripathy et al. (2020) ukazuje, že rodiny pacientů přijaly myšlenku deníků z jednotky intenzivní péče dobře. Deníky zlepšily zkušenost tím, že vytvořily pouto v komunikaci, emocích, informacích a nadějích mezi pacientem, příbuznými, zdravotnickým personálem. Závěrem studie je inovativní nástroj pro nemocniční prostředí, který podporuje komunikaci mezi rodinnými příslušníky, pečovateli a ošetřujícím personálem v reálném čase u lůžka umírajícího pacienta. Snaha přispět k lepšímu a důstojnějšímu umírání prostřednictvím zapojení nejbližších rodinných příslušníků pacienta. Poskytuje také průběžné hodnocení kvality péče podle zkušeností rodiny a ošetřovatelů. Výsledky ukazují, že deník napomáhá komunikaci a umožňuje jim smysluplněji se zapojit do procesu ukončování života. Umožňuje sestřám sledovat kvalitu péče a rychle reagovat na případné obavy (McEvoy et al., 2012). Johanssonova analýza odhalila celkové téma. Když byl deník prožíván působil jako most spojující minulost s budoucnost, což byla metafora odkazující na časový aspekt, kdy existovalo období s deníkem až do pacientovy smrti a poté období po smrti. Deník přispěl k racionálnímu i emocionálnímu pochopení smrti pacienta a odhalil záblesky světla, které ještě existovaly před zhoršením nemoci. Dále deník překlenul prostor mezi samotnými členy rodiny a mezi rodinou a ošetřujícím personálem. Pomáhal udržovat pocit sounáležitosti a zapojení do péče o pacienta, což rodinní příslušníci považovali za uklidňující (Johansson et al., 2018).

V návaznosti na probraná témata bych chtěla vyjádřit vlastní názor k dané problematice, která se v mé práci vyskytuje. Z méj absolvované praxe, ale i na základě poznatků z mého zaměstnání na pozici sestry se mi zdá, že se neklade dostatečný důraz na paliativní péči v nemocnicích. Kolikrát jsem se setkala se situací, že pacientovi nebylo dostatečně umožněno, aby netrpěl bolestí, či aby byly uspokojeny jeho základní lidské potřeby. Myslím si, že v zařízení pro paliativní péči, například u hospicových zařízení, je tato

péče více dostupná a individuální pro každého pacienta. Jistě mám pochopení, že v chaotickém chodu oddělení si personál nedokáže vymezit tolik potřebného času na péči o umírající pacienty, ale i tak si myslím, že by se pro těžce nemocné a umírající pacienty mělo dělat vše potřebné, aby netrpěli bolestí a mohli bez utrpení najít svůj klid. Dle mého názoru by se mělo více dbát na edukaci zdravotnického personálu, jak správně poskytovat paliativní péči, jak co nejlépe vyhovět pacientům a jejich potřebám a jak s nimi komunikovat.

V rámci studování literatury jsem se důkladně věnovala ošetrovatelském deníku, který je novodobím nástrojem rozvíjející se po celém světě (Schofield et al., 2021). Předtím, než jsem začala zpracovávat tuto práci, jsem o ošetrovatelském deníku neslyšela. Pro ověření využití deníku v podmínkách České republiky bylo dotázáno několik zařízení, zda je uplatňován v praxi. Mimo jiné byla oslovena i Paliativní klinika VFN v Praze, zda se ošetrovatelským deníkem zabývají, nebo zda ho využívají v praxi. Odpověď z kliniky byla taková, že o deníku jsou informováni, ale jelikož provozují ambulantní léčbu, deník nevyužívají. Poté, co jsem do této problematiky pronikla hlouběji a více jsem se zaměřila na využití deníku a na jeho dopad na pacienty a jejich rodiny, se mi jeví jako efektivní nástroj. Deník mi přijde velmi přínosný i z pohledu sestry, kdy je velmi těžké komunikovat s truchlící rodinou. Díky deníku by bylo umožněno zaměřit se na konkrétní problémy, které rodinní příslušníci prožívají a možnost pomoci jim lépe se vypořádat se ztrátou svého blízkého. Deník je možno využít nejen pro umírající pacienty, ale celkově pro pacienty, kteří mohou mít delší pobyt ve zdravotnickém zařízení. Myslím si, že hlavně pro pacienty v terminálním stadiu a jeho rodinu by mohl deník být velmi přínosný. Dle ověřených výzkumů byl pro rodinu určitou formou komunikace se zdravotníky, která jinak nebyla příliš kvalitní (Healthcare Commission, 2009). To mě dostává k dalšímu velkému problému ve zdravotnictví. Zdravotnický personál častokrát neví, jak má s umírajícím pacientem a jeho rodinou komunikovat, nebo na to bohužel nemají tolik potřebného času.

Dle mého osobního názoru by deník na standardním lůžkovém oddělení neměl velký úspěch. Avšak jeho využití by jistě ocenili na jednotkách intenzivní péče, anesteziologicko – resuscitačním oddělení či na lůžkovém oddělení se zvýšeným výskytem pacientů v paliativní péči (např. onkologické oddělení, kde by deník mohli vést sami pacienti delší dobu než těsně před smrtí). Ošetrovatelský deník by zlepšil komunikaci mezi oběma stranami a mohl by mít pozitivní dopad na rodinu, která se

psychiky připravuje na odchod svého blízkého. Jak dokazuje Johanssonova analýza deník měl pozitivní dopad na rodinné příslušníky, a dokonce zlepšil jejich rodinné vztahy (Johansson et al., 2018). Jak popisuje Bužgová (2015), je velmi důležité zaměřit se i na rodinné příslušníky a jejich potřeby. Dle mého názoru to v našem zdravotnictví funguje z větší části, ale samozřejmě i tam jsou nedostatky. Vzhledem k významným benefitům, jaké využití ošetřovatelského deníku přináší, byl vytvořen návrh české varianty – viz příloha č. 1. Dalším krokem výzkumu by mohlo být pilotní vyzkoušení české verze deníku za účelem finalizace jeho podoby a ověření funkčnosti. Vzhledem k tomu, že v zahraničí je deník již jistou dobu používán, je otázkou, proč zatím není aplikován v českém zdravotnictví. Můžeme však předpokládat, že současný trend rozvoje péče o nevléčitelně nemocné pacienty povede k jeho blízkému zařazení do ošetřovatelské péče.

Závěr

V mé bakalářské práci s názvem „Využití deníku ošetrovatelské péče u pacientů v terminálním stadiu nemoci“ jsem se snažila vymezit pojmy jako je paliativní péče, terminální stadium, fáze umírání, a především ošetrovatelský deník.

U tématu terminálního stadia jsem se věnovala jeho fázím a fázím umírání, které jsem se snažila podrobně rozepsat. Dále jsem se zaměřila na holistické potřeby umírajících pacientů, na které je mnohdy v nemocničních zařízeních zapomínáno. Věnovala jsem se biologickým, psychosociálním a spirituálním potřebám a jak by se potřeby daly nejlépe uspokojit.

Hlavním tématem této práce byl ošetrovatelský nebo i komunikační deník, který je hojně používán v zahraničí, ale podle dohledaných zdrojů se v České republice nikde nevyskytoval. Dle literárních zdrojů je komunikační deník velkým přínosem obzvláště pro rodiny pacientů, kteří jsou přítomni konci pacientova života. Deník umožňuje zapisovat veškeré pocity, výkony a stížnosti pacientů. Jelikož do deníku mají přístup i pracovníci zdravotnického zařízení, jsou schopni ihned reagovat na stížnosti a potřeby jak pacienta, tak rodiny a mohou zajistit pomoc, v co nejbližší době. Také mohou komunikovat s rodinou o jejich problémech a mohou jim i poradit, jaké jsou možnosti jiného zařízení, pokud již není možnost, aby pacient nadále zůstal v nemocnici. Je možné deník využít také, pokud pacient v nemocnici podlehně své nemoci, kdy rodině může pomoci vyrovnat se ztrátou svého blízkého. Ošetrovatelský deník by byl přínosem do českého zdravotnictví, ale z organizačních důvodů by byl spíše prospěšný na jednotkách intenzivní péče či na anesteziologicko – resuscitačním oddělení, kde je péče více individuální a zdravotnický personál má více prostoru na to reagovat na poznámky zapsané v deníku. Ošetrovatelský deník by byl přínosem pro pozůstalé i pro jejich truchlení po ztrátě blízkého, jelikož by mohli zpětně zkontrolovat, že pro spokojenost blízkého udělali vše, co bylo v jejich silách.

Bakalářská práce by mohla posloužit jako podklad k dalšímu výzkumu a k pilotnímu ověření české verze deníku v podmínkách českého zdravotnictví. Také by mohla přispět ke zlepšení nedostatků ohledně paliativní péče v nemocnicích. Deník by mohl najít využití nejen u nevléčitelně nemocných, ale také u pacientů s chronickým onemocněním, například s demencí.

Seznam použité literatury

1. ADDINGTON-HALL, J., MCPHERSON, C., 2001. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2001. **22**(3). ISSN 08853924.
2. ADDINGTON-HALL, J., O'CALLAGHAN, A., 2009. *A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire*. *Palliative Medicine*. **23**(3), 190-197. ISSN 0269-2163.
3. ARANTZAMENDI, M. et al., 2021. *Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review*. *Journal of Pain and Symptom Management*. **61**(4), 831-844.e10. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022. ISSN 08853924.
4. BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.
5. BELLER, E.M., et al., 2018. *Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. **2018**(11). DOI: 10.1002/14651858.CD010206.pub2. ISSN 14651858.
6. BHYAN, P., et al., 2022. *Palliative Sedation In Patients With Terminal Illness*. StatPearls Publishing. PMID: 29262025.
7. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2016. *Ošetrovatelská péče 2. díl*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5334-8
8. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. Vyd. Praha: Garda. ISBN 978-80-247-5402-4.
9. BUŽGOVÁ, R., et al., 2013 *Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči*. *Onkologie*. **7**(6), 314-310. ISSN 1802-4475
10. EWING, G., GRANDE, G., 2013. *Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study*. *Palliative Medicine*. **27**(3), 244-256. DOI: 10.1177/0269216312440607. ISSN 0269-2163.
11. FRIEDLOVÁ, K., 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1314-4
12. GRANDE, G. et al., 2009. *Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities*. *Palliative Medicine*. **23**(4), 339-344. DOI: 10.1177/0269216309104875. ISSN 0269-2163.

13. GRANDE, G.E., EWING, G., 2009. *Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death*. Palliative Medicine. **23**(3), 248-256. DOI: 10.1177/0269216309102620. ISSN 0269-2163.
14. GRÜNEROVÁ, L. M., 2013. *Rehabilitace pacientů v kómatu*. Praha: Galén. ISBN 987-80-7262-761-5
15. HACKENBERGER, A., 2023. *Intensive Care Unit Diaries: A Nurse-Led Program*. Critical Care Nurse. **43**(1), 20-30. DOI: 10.4037/ccn2023573. ISSN 0279-5442.
16. HANSON, E., *Podpora rodin terminálně nemocných osob*. In PAYNE, S., et al., 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
17. HAŠKOVCOVÁ, H., 1991. *Spoutaný život: kapitoly z psychoonkologie*. Praha: 3. LF UK.
18. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. Vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
19. HAŠKOVCOVÁ, H., 2000. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén. ISBN 80-726-2034-7.
20. HEALTHCARE COMMISSION, 2009. *Spotlight on Complaints: A Report on Second-Stage Complaints about the NHS in England*. London: Healthcare Commission. ISBN: 978-1-84562-211-4.
21. HUNT, K., et al., 2011. *VOICES Redesign and Testing to Inform a National End of Life Care Survey*. University of Southamton. Final Report. University of Southamton.
22. JAYALATH, D., ASHAYE, K., KVAVILASHVILI, L., 2016. Carers' diaries in dementia: Is there a role in clinical practice? *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*. **4**(1), 94-98. DOI: 10.1016/j.dadm.2016.03.003. ISSN 2352-8729.
23. JOHANSSON, M., et al., 2018. *Family members' experiences with intensive care unit diaries when the patient does not survive*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. **32**(1), 233-240. DOI: 10.1111/scs.12454. ISSN 02839318.
24. KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1688-1.
25. KALVACH, Z., 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-54-6.

26. KAŠÁKOVÁ, et al., 2015. *Výkladový slovník pro zdravotní sestry*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-424-1.
27. KELNAROVÁ, J., 2007. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1.vyd. Brno: Littera. ISBN 978-80-85763-36-2.
28. KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E., 2014. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty - 4. ročník*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5203-7.
29. KOPECKÁ, I., 2011-. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3875-8.
30. KRIŠKOVÁ, A., et al., 2006. *Ošetrovatelské techniky*. 2.přeprac. a doplň. vyd. Martin: Osveta, ISBN 80-8063-202-2
31. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
32. KŘIVOHLAVÝ, J., a KACZMARCZYK. S., 1995. *Poslední úsek cesty*. 1.vyd. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-43-0.
33. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., 1992. *Hovory s umírajícími*. 1.vyd. Přeložil Bohumil Dvořáček. Nové Město n. Metují: Signum unitatis. ISBN 80-85439-04-2.
34. KÜBLER-ROSSOVÁ, E., 1993. *O smrti a umírání*. 1.vyd. Přeložili Jiří Královec a agentura Lingua. Turnov: Arica. ISBN 80-900134-6-5.
35. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
36. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2069-2.
37. MALÍKOVÁ, E., 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.
38. MALÍKOVÁ, E., 2020. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2030-7.
39. MANGAN, P., et al., 2003. *Unmet needs and potential solutions*. Palliative and Supportive Care. **1**(3), 247-259. DOI: 10.1017/S1478951503030414. ISSN 1478-9515.
40. MARKOVÁ, A., 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.

41. MAYLAND, C., et al., 2008. *How well do current instruments using bereaved relatives' views evaluate care for dying patients?* Palliative Medicine. **22**(2), 133-144. DOI: 10.1177/0269216307085742. ISSN 0269-2163.
42. MCEVOY, M., et al., 2012. *Communication diary to aid care at the end of life.* Nurs Times. **108**(17), PMID: 22685960.
43. MEYER, J., 2000. *Qualitative research in health care: Using qualitative methods in health related action research.* British Medical Journal. **320**(7228), 178-181. DOI: 10.1136/bmj.320.7228.178. ISSN 09598138.
44. MULLICK, A. et al., 2009. *Liverpool care pathway carers survey.* Palliative Medicine. **23**(6), 571-572. DOI: 10.1177/0269216309106459. ISSN 0269-2163.
45. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.
46. O'CONNOR, M., ARANDA, S., 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů.* Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
47. OLAUSSON, J., FERRELL, B.R., 2013. *Care of the Body After Death.* Clinical Journal of Oncology Nursing. **17**(6), 647-651. DOI: 10.1188/13.CJON.647-651. ISSN 1092-1095.
48. PATEL, C., et al., 2019. *Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life.* Australian Journal of General Practice. **48**(12), 838-845. DOI: 10.31128/AJGP-05-19-4938.
49. PAYNE, S., et al. 2010. *End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families.* Palliative Medicine. **24**(2), 146-153. DOI: 10.1177/0269216309350252. ISSN 0269-2163.
50. PAYNE, S., et al., 2007. *Paliativní péče: principy a praxe.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
51. PLEVOVÁ, I. et al., 2011. *Ošetrovatelství II.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3558-0
52. PONTIN, D., LEWIS, M., 2008. *Managing the Caseload: A Qualitative Action Research Study Exploring How Community Children's Nurses Deliver Services to Children Living With Life-Limiting, Life-Threatening, and Chronic Conditions.* Journal for Specialists in Pediatric Nursing. **13**(1). DOI: 10.1111/j.1744-6155.2008.00131.x. ISSN 15390136.
53. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2011. *Etika a komunikace v medicíně.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2.

54. SCHOFIELD, R., et al., 2021. *The experience of relatives using intensive care diaries: A systematic review and qualitative synthesis*. International Journal of Nursing Studies. 119. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103927. ISSN 00207489.
55. SKÁLA, B., et al. 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci*. 1.vyd. Praha 10: CDP – PL. ISBN 978-80-86998-51-0.
56. SLÁMA, O., et al., 2007. *Paliativní medicína*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
57. SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2040-1.
58. ŠAMÁNKOVÁ, M., et al. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7
59. ŠPINKOVÁ, M., et al., 2015. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 4. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-9-2.
60. *Terminální stadium nemoci* [online]. 2007 [cit. 2007-12-07]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/terminalni-stadium-nemoci-334448>
61. TOMEŠ, I., et al., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2941-4.
62. TRESS, W., KRUSSE, J., JÜRGER, O., 2008. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-309-3.
63. TREŠLOVÁ, M., DOLÁK, F., (EDS), 2021. *Fyzická manipulace s pacientem v ošetrovatelské péči*. České Budějovice: Typodesign. ISBN 978-80-7394-866-5.
64. TRIPATHY, S. et al., 2020. *Intensive care unit (ICU) diaries and the experiences of patients' families: a grounded theory approach in a lower middle-income country (LMIC)*. Journal of Patient-Reported Outcomes. 4(1). DOI: 10.1186/s41687-020-00229-2. ISSN 2509-8020.
65. VENGLÁŘOVÁ, M., 2007. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2170-5.
66. VÉVODA, J. et al., 2013. *Motivace sester a pracovní spokojenost ve zdravotnictví*. Praha: Grada ISBN 978-80-247-4732-3.
67. VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2013. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3220-0.
68. WALDROP, D., 2006. *Caregiving Systems at the End of Life: How Informal Caregivers and Formal Providers Collaborate*. Families in Society: The Journal of

Contemporary Social Services. **87**(3), 427-437. DOI: 10.1606/1044-3894.3548. ISSN 1044-3894.

69. WEBB, L., 2011. *Nursing: Communication Skills In Practise*. OUP Oxford. 329 p. ISBN 978-0-19-958272-3.

70. WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO *Definition of Palliative Care* [online]. 2017 [cit. 2022-10-30]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

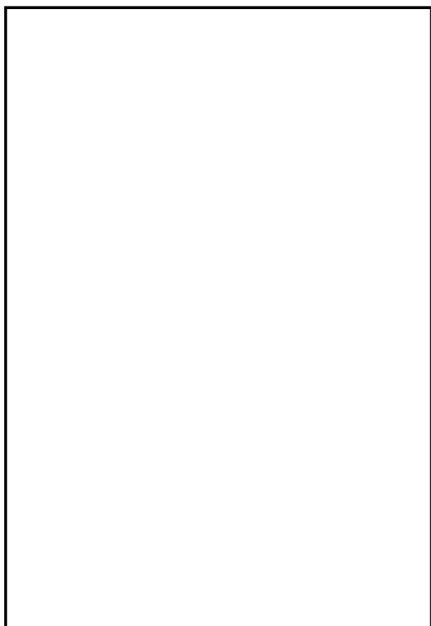
Seznam příloh

Příloha č. 1: Ošetřovatelský deník

Příloha č. 1

OŠETŘOVATELSKÝ DENÍK

FOTKA PACIENTA



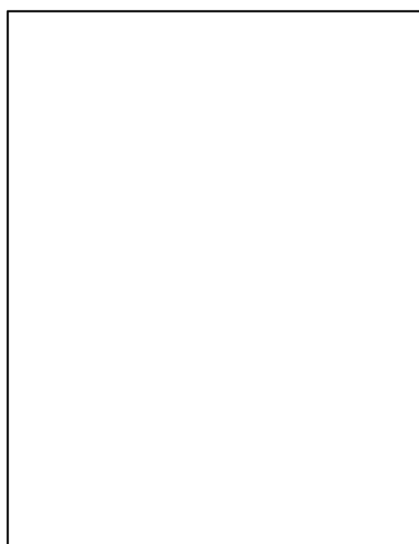
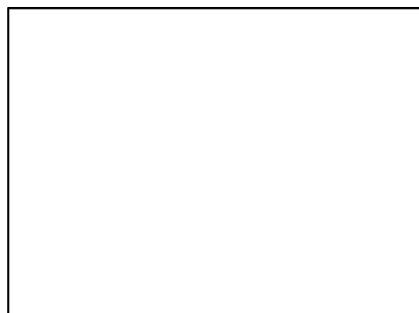
POZNEJ MĚ (INFORMACE O
PACIENTOVI)





SEZNÁMENÍ S ČLENY RODINY

SEZNÁMENÍ S POUŽÍVANÝMI PŘÍSTROJI





HODNOTÍCÍ ŠKÁLY

- 1. nejhorší; 5. nejlepší

Připadá vám pacient bez bolesti?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Dýchá se pacientovi dobře?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Je pacient klidný?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Má pacient obtíže s trávením?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Je pacient v pohodlné pozici?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Komunikuje s vámi zdravotnický personál?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5

Seznam použitých zkratk

LCP – Liverpool care pathway (for dying patient) – Liverpoolský program pro nevléčitelně nemocné pacienty

např. – například

tzv. – takzvaně

WHO – World health organization – Světová zdravotnická organizace