

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav pedagogiky a sociálních studií



BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Daniela Šrámková

**PALIATIVNÍ PÉČE A JEJÍ PŘÍNOS PRO KVALITU
ŽIVOTA KLIENTŮ**

Vedoucí práce: Mgr. Vlado Balaban, Ph.D.

Olomouc 2022

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Paliativní péče a její přínos pro kvalitu života klientů“ vypracovala samostatně a použila jsem jen prameny z uvedené literatury.

V Olomouci dne 20. 4. 2022

Poděkování:

Mé poděkování patří všem, od kterých jsem měla podporu a díky kterým mohla tato práce vzniknout. Především však mému vedoucímu Mgr. Vladovi Balabanovi, Ph.D. za odborné vedení a velmi cenné rady.

Obsah

Úvod	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Paliativní péče	6
1.1 Vymezení paliativní péče	6
1.2 Cíle paliativní péče	7
1.3 Historie paliativní péče	7
1.3.1 Historie Paliativní péče v České republice	8
1.4 Organizační formy paliativní péče	9
1.4.1 Domácí/mobilní hospic	9
1.4.2 Denní stacionář	10
1.4.3 Lůžkový hospic	10
1.4.4 Nemocniční paliativní péče	12
1.4.5 Konziliární tým paliativní péče	12
2 Kvalita života	14
2.1 Klient v paliativní péče	15
2.1.1 Potřeby klienta v Paliativní péče	16
3 Rodina	18
3.1 Potřeby rodiny	18
4 Umírání	20
4.1 Smrt	21
EMPIRICKÁ ČÁST	22
5.1 Zhodnocení aktuálního stavu zkoumané problematiky	22
5.2 Popis výzkumného šetření	24
5.3 Plán a průběh výzkumu	25
5.4 Výzkumný problém, výzkumný cíl	26
5.5 Výzkumná metoda	27
5.6 Výzkumný vzorek	27
5.7 Metoda analýzy dat	28
5.8 Výzkumné okruhy	28
5.9 Etika výzkumu	29
5.10 Respondenti	29
5.11 Otevřené kódování dat	30
6 Diskuze	35

Závěr.....	37
Seznam použité literatury	38

Úvod

Stáří a smrt jsou součástí biologického života člověka, Ghándí pravil: „*Skutečnou míru každé společnosti lze nalézt v tom, jak se zachází se svými nejzranitelnějšími členy.*“ Paliativní péče je druh pomoci, která připravuje rodinu a klienta na důstojné umírání. Pomoc zde najde klient ale i rodina, která může být opomíjena. Paliativní péče se týká všech, kteří se ní právě setkávají.

Smrt je sice stále poměrně citlivé téma, ale znalosti této formy péče nám mohou ulehčit smíření se s touto skutečností. Smrt je součástí našeho života a paliativní péče umožňuje ji prožít důstojně. I když smrt znamená pro daného jedince konec jeho života, stále jsou zde ostatní lidé, kteří si na zemřelé pamatují a tím tito lidé stále žijí v našich vzpomínkách.

Důvodem, proč jsem si vybrala téma paliativní péče pro mou bakalářskou práci, byla má brigáda v dobročinném obchodě pro Julii v Brně, který vybírá peníze na hospic pro děti, a také moji prarodiče. Každým rokem se zhoršuje jejich zdravotní stav, a připravenost a znalost této oblasti jim může prodloužit život. V dnešní době je poněkud překvapující, že paliativní péči nezná stále mnoho lidí. Toto je dle mého názoru poněkud nešťastné, neboť nikdy nevíme, kdy budeme paliativní péči potřebovat. Důležité je pro mne i to, že jsem se díky této práci dozvěděla více o tomto druhu pomoci. Hlavním cílem paliativní péče je zlepšit kvalitu života lidem, kteří jsou vážně nemocní, nebo jsou v posledním stádiu života. Pomocí paliativní péče můžeme umírajícímu zprostředkovat klidný odchod v posledních dnech před smrtí, který může proběhnout v domácím prostředí, nebo alespoň v kruhu nejbližších.

Dalším motivem byla neznalost mladších lidí, a i některých starších. Mnoha lidem jsem musela vysvětlovat co je to paliativní péče. Je smutné že se o této formě péče tolik nemluví. Nikdy nevíte co se Vám v životě stane, a kdy budete potřebovat paliativní péči. A proto jsem si toto téma vybrala, abych zjistila co nejvíce informací k paliativní péči, a věděla jaké druhy paliativní péče jsou v České republice.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Paliativní péče

Paliativní péči můžeme chápat jako obor medicíny, kdy se zdravotníci snaží zmírnit bolestivý průběh nemoci klientů, a zachovat důstojnost u daného jedince. Paliativní péče napomáhá klientům při posledním stádiu života, a rovněž lidem s pokročilým stádiem nemoci. Důležité je zmínit, že se tento obor snaží rozpoznat zdravotní stav klienta co nejdříve. Toto poznání může pomoci pomalejšímu postupu nemoci a následně oddálit a smrt. Díky brzkému rozpoznání se může klientovi prodloužit život o několik měsíců či let. Pomoc klientům se nabízí z hlediska psychické, sociální, fyzické i duchovní roviny. Klienti jezdí na vyšetření, dostávají medikamenty. Je zde velká motivace ze strany zdravotníků, kdy se snaží vyřešit nastalé problémy, a respektují veškerá přání klientů. Hlavní slovo má tedy klient. Klientem paliativní péče mohou být dospělí, i děti. O dětské paliativní péči se začíná hovořit až kolem roku 1997 (Buržová, 2019).

V České republice nejsou zatím žádné centra paliativní péče pro děti. Centrum pro děti má vzniknout v Brně, u Kociánky. Díky tomu nastane průlom v paliativní péči pro děti a mládež v ČR.

1.1 Vymezení paliativní péče

Za zásadní definici považujeme definici Světové zdravotnické organizace (WHO), která nazývá paliativní péči jako „*přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich příbuzných, kteří čelí problémům spojeným se život ohrožující nemocí, prostřednictvím prevence a úlevy od utrpení díky brzké identifikaci, dobrému vyhodnocení a léčbě bolesti a dalších obtíží- fyzických, psychosociálních a spirituálních.*“ (Sepúlveda et al., 2002, str. 94).

Další definice paliativní péče zní: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin*“ (Vorlíček, 1998, s. 480).

Tyto definice hovoří o zlepšení kvality života, bolestech a léčbě těchto bolestí. Také se v obou řeší problémy tělesné, duchovní a psychosociální. Důležité je zmínit zahrnutí rodin, kterých se paliativní péče také dotýká. Obě definice jsou si velmi podobné

V definici od Markové se, na rozdíl od předchozích mluví i o uzdravení samotného pacienta. „*Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytována nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých*“ (Marková, 2009, s. 8).

1.2 Cíle paliativní péče

Zásadním cílem u klientů je zachování života a celkového zdraví, což znamená odstranění příznaků, které zhoršují stav klienta, nebo poskytnutí orgánové podpory či transplantace orgánu při selhání. Občas se stane, že tento cíl nejde splnit, proto poskytujeme klientovi péči, kdy se snažíme vyloučit, nebo zmírnit bolesti. V tomto stádiu se péče zaměřuje na uchování důstojnosti, a uspokojení fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb.

Cíle v paliativní péči se pravidelně mění podle přání klienta (Kapounová, 2020). Mlýnková (2017) hovoří o čtyřech zásadních cílech v paliativní péči. Pro ošetřující je důležité u klientů zmírnit bolesti, k tomu patří i duševní a tělesné strádání. Pak dále je důležité zajistit co nejlepší kvalitu života klientům. Následně je zachování důstojnosti, snažit se dodržet přání a osobní prostor jedince, také zachování soukromí. Nakonec je poskytování podpory klientovi a jeho rodině, být zde pro klienta, a pomáhat rodině s jejich zdravím a také se staráním se o klienta.

1.3 Historie paliativní péče

První kořeny paliativní péče, bychom mohli zaznamenat již v době středověku. V této době lidé umírají doma, a chodí za nimi vesnické lékařky, které se jim snaží pomoci od bolesti. Také vznikají u klášterů první hospicy, kam chodí nemocní nebo

ranění lidé, kteří nemohou vykonávat svoji práci a nemají kam jít. O tyto lidi se starají kněží a jejich učedníci (Vorlíček a Sláma, 2005).

První hospic, který se zaměřuje na umírající lidi a nevléčitelné nemoci, zakládá Jeanne Garniérová ve Francii. Tento hospic založila ve městě Lyon v roce 1842. Byl to hospic určený pro vdovy. Po tomto velkém kroku se začínají otevírat hospicy po celé Evropě. V Dublinu vzniká o několik let později kongregace „Sestry lásky“. Tato kongregace zakládá hospicy po celé Velké Británii a Irsku, díky sestřím lásky se inspirovala Evropa v rozvoji péče o nemocné a umírající. Nejznámější hospic založený Sestrám lásky se nachází v Londýně, jmenuje se hospic sv. Josef. Tento hospic byl využíván za druhé světové války, působila zde lékařka Cicely Saundersová. Saundersová začala jako první používat morfin, který využila při léčbě nádorových onemocnění. Zabývala se závažnými nemocemi, kdy definovala „celkovou bolest“. Celková bolest je stav jedince, kdy trpí tělesnou i psychickou a duševní bolestí, celkově tedy jeho tělo i duše strádá. Sama založila hospic pro celkově nemocné v Londýně, který nese název hospic sv. Kryštofa (Vorlíček a Sláma, 2005).

Po několika letech vzniká USA a ve Velké Británii tzv. domácí hospicová péče. V tomto období vznikají první denní hospicové stacionáře. V Kanadě se o rozvoj paliativní péče postaral MUDr. Balfour Mount, který působil v Royal Victoria hospital v Montrealu. Ten poprvé hovoří o paliativní péči a zakládá oddělení paliativní péče. MUDr. Mount bojuje za to, aby se dříve hospicová nyní paliativní péče rozrostla do zdravotnictví a do nemocnic (Peřina, 2016).

Nakonec se paliativní péče dostává i do západní Evropy a USA. Jsou vybudovány moderní hospicová zařízení, které využívají stejné či velmi podobné postupy jako ve zdravotnictví.

1.3.1 Historie Paliativní péče v České republice

V českých zemích se první náznaky paliativní péči, objevují ve středověku v kláštrech. Za domácí paliativní péči, můžeme považovat babky kořenářky.

První zmínka o paliativní péči se datuje o několik století později na rok 1989. V tomto roce se otvírají hranice a naši zdravotníci se dostávají na stáže do zahraničí, kde se inspirojí inovativními myšlenkami. Díky tomuto kroku se u nás v 90. letech začínají budovat hospicy. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno nedaleko Brna,

v nemocnici která se nachází v Babicích nad Svitavou. Později se bohužel tato nemocnice přeměnila na léčebnu dlouhodobě nemocných, v této době je to již opuštěný areál. Jeden z prvních hospiců, nás byl hospic Anežky České v Kostelci otevřený roku 1995 (Vafková a Sláma, 2020).

Po roce 2000 vznikají firmy a agentury, které nabízí klientům domácí hospicovou péči. Tyto firmy a agentury se rozrůstají po celé České republice. Také vznikají speciální oddělení v nemocnicích. První oddělení vzniká v Brně v letech 2001 a, zaměřuje se na lidi s pokročilým průběhem nemoci. Snaží se zajišťovat úlevu od velkých bolestí. Oddělení paliativní péče vzniká ve fakultní nemocnici (Vorlíček a Sláma, 2005).

Paliativní péče se dostává i do univerzit, kdy je v roce 2004 součástí výuky. Nejvíce se v těchto letech učí paliativní péče v ošetrovatelském oboru na vysokých školách. Také jsou pro studenty nabízeny kurzy o paliativní péči. Následně vzniká i samostatný obor paliativní péče, který se rozvíjí (Vorlíček a Sláma, 2005).

V roce 2017 přichází několik žen v čele s Mgr. Vernerovou na revoluční myšlenku vzniká veřejná sbírka na první dětský hospic v areálu Kociánka v Brně. Zatím se schvaluje dokumentace ke stavbě prvních dvou budov (Vernerová, 2021).

1.4 Organizační formy paliativní péče

Paliativní péče má několik druhů organizačních forem. Tyto organizační formy můžeme rozdělit podle toho, kde se paliativní péče poskytuje. Paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí klienta, dále jsou denní stacionáře, kam klient dochází. Denní stacionáře se často nachází u hospic nebo u nemocnic. Poté je zde lůžkový hospic, kde klienti pobývají a dožívají zde svůj život. V neposlední řadě existuje tzv. nemocniční paliativní péči, kde je klient v zařízení s neustálou péčí. konziliární tým, který hledá různá řešení problémů.

1.4.1 Domácí/mobilní hospic

„Domácí péči je zdravotní péče poskytovaná pacientům na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetrujícího lékaře při hospitalizaci v jejich vlastním sociálním prostředí. Domácí

péče je zaměřena zejména na udržení a podporu zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti.“ (Špaček, 2010, s. 1)

Tento druh paliativní péče je poskytován klientovi v rámci jeho domova. Služba nabízí vypůjčení pomůcek pro ulehčení manipulace s klientem a zlepšení kvality jeho života. Péče probíhá za účasti rodinných příslušníků a blízkých. Domácí paliativní péči snáší klienti velmi dobře díky tomu, že mohou zůstat v prostředí, které znají a zůstávají v kontaktu s rodinou, což se kladně odráží na jejich psychickém zdraví. Tato péče nejde provádět vždy, např. kvůli nevhodným podmínkám obydlí, nebo pokud chybí rodinné zázemí (Slezáková, 2007).

Domácí, neboli mobilní hospic je služba, která funguje nepřetržitě. Za klientem dojíždí pravidelně zdravotní sestra, která klientovi podává medikamenty. Jeho zdravotní stav pravidelně kontroluje lékař, který může u klienta doma provést i malé zákroky. V mobilním hospici se dále nachází odlehčující pracovník, který pomáhá rodině. Nakonec jsou zde duchovní, psychosociální pracovníci a psychoterapeuti, kteří jedinci pomáhají s psychickými problémy. Po smrti klienta poskytuje tým domácího hospice, jeden rok odborně vedené služby pozůstalým.

1.4.2 Denní stacionář

Tato forma paliativní péče funguje na základě dojíždění klienta do zařízení. Klienti jsou ve stacionáři přes den, na noc chodí domů. V těchto zařízeních se nabízí klientům zdravotní péče, od vyšetření až po rehabilitace. Také se zde realizují edukační aktivity, kde se jedinci mohou vzdělávat, dále jsou k dispozici rekreace dle toho, jak jsou na tom klienti zdravotně. Nejčastěji je denní stacionář připojen k lůžkovému hospicu. Denní stacionáře se ve větší míře nachází v zahraničí, nežli v České republice (Asociace poskytovatelů paliativní péče, 2015).

1.4.3 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic je nejčastější forma poskytování paliativní péče a můžeme ji řadit i mezi nejstarší. Je to samostatně stojící zařízení, které je vybudované tak, aby mohlo

poskytovat paliativní péči klientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelných nemocí (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2007).

Preterminální fáze nastává tehdy, kdy se objevují příznaky neléčitelné nemoci. Terminální fáze nemoci je stádium nemoci, když již není léčba účinná (Denková, 2009).

V lůžkovém hospici se dále zabývají léčbou zaměřenou na příznaky (symptomy) a zaměřují se na celkové uspokojení psychických, sociálních a spirituálních potřeb. Péči v hospicu můžeme podle Svatošové (2004) rozdělit z hlediska času na tři období:

- *pre finem* – jedná se o časové období dlouhé měsíce i roky, v tomto období bývá klient nejčastěji v domácí hospicové péči;
- *in finem* – krátké časové období vlastní terminální péče;
- *post finem* – toto časové období se odehrává po smrti klienta, v tomto období se zaměřuje péče na pozůstalé a jejich individuální potřeby.

V lůžkovém hospicu je klientům poskytována i služba sociálního poradenství a pomoc rodině nemocného či pozůstalým, řeší se zde i náležitosti spojené se smrtí a umíráním klienta (Marková, 2010).

V lůžkovém hospicu se nachází klienti, které již nelze uzdravit. Klienti ví, že zemřou, budou mít bolesti, ale budou zde respektováni a nebudou sami. V hospicu se tedy snaží zajistit tu nejlepší kvalitu života do poslední chvíle (Svatošová, 2011).

Lepší kvalitu života lůžkový hospic zajišťuje individuálním přístupem a prostředím, kde mají klienti jednolůžkové pokoje, čímž se snaží vytvořit domácí atmosféru a zajistit soukromí. Návštěvy jsou povoleny po celý rok 24 hodin denně, často bývá možnost ubytovat blízké (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2007).

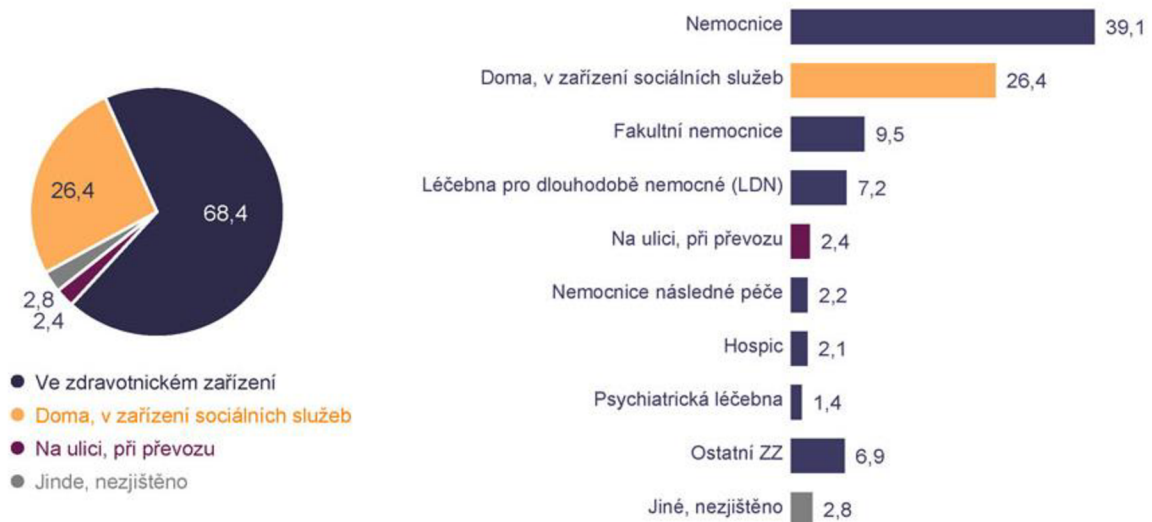
Režim je v hospicu přizpůsoben klientovi, pokud je klient mobilní, může trávit čas na terasách a zahradách i mimo hospic. Ovšem klienti jsou mobilní pouze zřídka (Svatošová, 2011).

Hlavním cílem pro zlepšení kvality života v hospici je prostředí, které se snaží klientovi připomínat domov více než v nemocnici. Je zde vybavení pro usnadnění běžných činností. Prostory jsou udělány, tak aby všude mohli klienti s vozíčkem a jsou zde i kulturní akce, které zpestřují klientům život (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2007).

1.4.4 Nemocniční paliativní péče

Podle výzkumů z let 2011–2017 zemřel největší počet lidí v České republice v nemocnicích. Z celkového počtu úmrtí je to 39,1 % (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2016).

Graf č. 1: Místo úmrtí lidí, kteří potřebují paliativní péči



Zdroj: Národní datová základna paliativní péče

V nemocniční paliativní péči se snaží zdravotníci trávit část s klienty a rodinnými příslušníky. Velmi důležitá je komunikace a upřímnost.

Na rozdíl od lůžkového hospice jsou v nemocnici pokoje s více lidmi. Mezi nemocnicí, hospicem a stacionáři funguje úzká spolupráce. Tým nemocniční paliativní péče vytváří program paliativní péče pro klienty (Bužgová, 2015).

1.4.5 Konziliární tým paliativní péče

V paliativní péči existuje specializovaný tým odborných pracovníků, který se nazývá „konziliární“. V tomto týmu pracovníků se nachází (Mach, 2013):

- lékař;
- zdravotní sestry;
- sociální pracovníci;
- psycholog;

- fyzioterapeut;
- pastorační pracovník;
- dle nutnosti další odborníci.

Tito odborníci pracují s lidmi, u kterých není možná standartní paliativní péče, ale je nutná její specializovaná varianta. Klienti v těchto případech jsou na tom tak vážně, že dynamika obtíží a jejich intenzita je velmi vysoká. Na základě tohoto zvažuje tým postup léčby či řeší informovanost klienta (Mach, 2013).

Lékař kontroluje stav klienta a předepisuje mu medikamenty. Zdravotní sestra se pak stará o klienta, podává mu předepsané medikamenty a spolupracuje s lékařem, kdy mu podává průběžné informace o zdravotním stavu klienta.

Sociální pracovnice zajišťuje pomoc u klienta doma, stará se o jeho pohodlí. Doporučuje práci ostatních pracovníků, pokud mají problémy. Obstarává jim pomůcky, a pomáhat rodině s klientem.

Psycholog obstarává psychické zdraví klienta i jeho rodiny. Pomáhá jim řešit psychické problémy, také jim pomáhá se vyrovnat s nemocí klienta a se smrtí klienta.

Fyzioterapeut poskytuje klientovi úlevu od bolestí, učí klienty cviky ale častěji poskytuje masáže bolestivých míst. Tím ulevuje klientovi od bolesti.

Pastorační pracovník, je zde přes náboženství. Poskytuje klientům mši, rozhřešení, nebo jiné rituální které souvisejí s vírou.

2 Kvalita života

„Kvalita života je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou mnohostrannost a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Zahrnuje hledání klíčových faktorů bytí a sebepochopení. Zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější podmínky, tak i vnitřní rozměry člověka“ (Payne, 2005, s. 38).

V paliativní péči je základem kvalita života klienta a jeho rodiny. To úzce souvisí s uspokojováním potřeb. Každá rodina má individuální potřeby, což znamená, že u každého musíme nahlížet na kvalitu života jinak. Díky různorodosti rodin musíme rozpoznat potřeby rodiny a klienta a řešit tyto problémy tak, abychom co nejvíce zlepšili životní úroveň všech dotčených (Marková, 2010).

Léčba vychází z individuálních potřeb klienta a je vytvořena z jeho konkrétních potřeb. Léčbou se snažíme dosáhnout co nejmenších komplikací, kam řadíme bolesti i jakékoliv jiné tělesné příznaky. Léčba se však neorientuje pouze na tělesné symptomy, ale také na psychosociálních a duchovních potřeby (Vorlíček, Vorlíčková a Abrahámová, 2012).

Hodnocení kvality života u klientů paliativní péče je skvělým ukazatelem kvality dané léčby. Kvalita života klientů se studuje velmi často, protože poskytuje důležité informace a vede k pokroku paliativní péče. Opakované hodnocení léčby napomáhá odborníkům při stanovení postupů léčby a ke kvalitnější péči. Na základě tohoto mohou lékaři prodloužit život klientovi a vyhnout se tím nežádoucím symptomům. Podle definice well-being (neboli „cítit se dobře“) klient pociťuje celkovou pohodu, která zahrnuje psycho-spirituální, tělesné a sociální dimenze. O pohodu klienta je důležité usilovat neustále. S postupující nemocí se snižuje úroveň života klienta. Jejich společenské, mentální a fyzické schopnosti postupem času obvykle klesají. Na základě toho se upravuje hodnocení kvality života klienta (Bužgová, 2015).

Podle Nikolettinové a Cohena (2004) jsou důležité následující čtyři aspekty kvalitního života v paliativní péči: subjektivita, dynamika, mnohorozměrnost, pozitivní a negativní rozměry.

- „Subjektivita“ znamená, že klient dokáže sám zhodnotit, jaký je jeho život.

- „Dynamika“ se váže s názorem, který říká, že postupem času se kvalita života klienta mění díky nemocem. Nemoc, jež se zhoršuje, může změnit pohled klienta na hodnocení životních cílů a také celkové vnímání života. Na základě těchto okolností se hledají citlivé způsoby, jak opakovaně hodnotit kvalitu života klientů v paliativní péči.
- „Mnohorozměrnost“ je myšlena jako kvalita života v oblastech fyzických, emocionální, funkční, sociální i duchovní. Znamená to individuální spokojenost s kvalitou života ve všech oblastech. Důležité je zjistit vzájemné souvislosti v emocionální, funkční, sociální i duchovní oblasti a zjistit tím prioritní oblast, za pomoci co nejvíce interakce s klientem. Aby byla kvalita života klienta co nejlepší. Na závěr života, pokud klient již nemá sílu, můžeme jeho kvalitu života hodnotit z globálního přístupu. Globální pohled umožňuje vnímat jeden celkový pohled.
- „Pozitivní a negativní rozměry“ – u klienta lze hodnotit pozitivní a negativní stránky. I když klient může hodnotit některé hlediska svého onemocnění negativně, mohou vést k pozitivním výsledkům. Proto je zásadní pro zdravotníky, kteří zvažují negativní hlediska ke ztrátě a utrpení (Bužgová, 2015).

2.1 Klient v paliativní péči

Paliativní péče se zaměřuje na klienty s nevléčitelným onemocněním. Mezi nejčastější klienty paliativní péče patří jedinci s pokročilým stádiem nádorových onemocnění. Dále sem patří i jedinci s dědičnými chorobami. Následně zde řadíme lidi s chronickým srdečním selháním, chronickou obstrukční chorobou plic, demencí, Parkinsonovou chorobou, roztroušenou sklerózou, jaterní cirhózou a mnoho dalších. Patří sem především klienti, u kterých je stav natolik vážný, že se nedá vyléčit (Grofová, 2009).

Mezi potřeby klienta patří biologické, psychologické, sociální a spirituální. Tyto potřeby se v průběhu nemoci mohou měnit. Fyziologické potřeby jsou základní a mají být uspokojovány na prvním místě (Plevová, 2019).

Každý klient je jiný, tím pádem je potřeba k nim přistupovat individuálně. Je možné že se u klientů vyskytnou podobné symptomy. Podle podobnosti, můžeme využít předchozí znalosti. A nasadit podobnou léčbu, musíme ale u klienta sledovat působení léků, aby nenastal komplikace.

2.1.1 Potřeby klienta v Paliativní péče

Mezi základní potřeby klienta v paliativní péče, které jsou nutné udržovat, aby měl klient co nejlepší a nejvyšší kvalitu života. Díky uspokojení těchto potřeb, zajišťujeme klientovi fyziologickou, psychickou, sociální a duchovní pohodu.

2.1.1.1 Fyziologické potřeby

Hlavní potřeba klienta je být bez bolesti. Od této potřeby se odvíjí potřeby psychosociální a spirituální. K tomuto patří i kontrola před nežádoucími účinky nemoci a řešení symptomů. Podle toho se dále upravuje denní režim aktivit jedince (Bužgová a Zeleníková, 2012).

2.1.1.2 Psychické potřeby

Psychická pohoda u klienta souvisí se smířením s nemocí. Přijmutí onemocnění je podle klientů nejtěžší úkol, hůře se se svým stavem smiřují mladí lidé a jejich rodina. U klientů se objevují i negativní zkušenosti strach a úzkost, často je tento problém potlačován medikamenty na uklidnění. Přitom stačí jen vyslechnout obavy klienta. Obávám se můžeme vyhnout dostatečnou informovaností o délce života klienta a o nemoci. Klienti si chtějí zachovat vlastní identitu. To znamená, že chtějí zůstat ženou nebo mužem, chtějí si udržet svoji roli v rodině. Také nechtějí být na obtíž svým blízkým. Sami chtějí rozhodovat o svém osudu. Přání klientů je v zachování soběstačnosti, což se odvíjí dle jejich zdravotního stavu (Bužgová a Zeleníková, 2012).

2.1.1.3 Sociální potřeby

Klienti si chtějí uchovat alespoň nějakou účast na aktivitách. Pokud nejde pokračovat v aktivitách před nemocí, snaží se najít jednodušší způsob dané aktivity. Díky

tomu se klient odreaguje a nemyslí tolik na svou nemoc. Nutnou sociální potřebou, je potřeba zabezpečení rodiny, péči o děti a finanční zabezpečení. Před smrtí je důležité udržování kontaktu s rodinou. Na základě toho má klient pocit bezpečí a uspokojení potřeby, že není sám. K tomu patří i obyčejný kontakt s lidmi, jejich přítomnost a rozhovory. Klient si buduje důvěru k personálu, díky kontaktu a komunikaci. Poslední sociální potřeba je sexualita, která během nemoci ustupuje do pozadí (Bužgová a Zeleníková, 2012).

2.1.1.4 Spirituální potřeby

Spirituální potřeby každý chápe jinak. Věřící se chtějí zúčastnit mše, pokud je to možné, nebo se setkat s knězem. Také zde patří i pěkné prostředí, kde dožijí svůj život. K prostředí se váže i soukromí na pokoji a časté návštěvy. Nakonec je to slušnost po celou dobu léčby klienta, i k rodině a k okolí. Což je tedy respekt a důstojné zacházení v období života i po smrti (Bužgová a Zeleníková, 2012).

Spirituální potřeby využívá menší většina klientů paliativní péče. Často jsou spirituální potřeby vnímány jako víra klienta. Klientovi zajišťujeme různé druhy náboženství podle jeho vyžádání.

3 Rodina

Klienta se musíme zeptat, kdo patří do jeho rodiny. Rodina klienta musí zvládat náročné období, jež na ně klade nemoc klienta. Od rodiny a příbuzných se očekává, že se smíří s každodenní péčí, a také se očekává, že změní své role v rodině a rozdělí si úlohy. Onemocnění klienta mění chod v rodině i smysl života a vzájemné vztahy. Na rodině je úprava prostředí tak, aby zde byla možnost poskytnout veškerou péči nemocnému. Rodina čelí praktickým problémům, musí zvládat i emocionální problémy a obavy z budoucnosti. Rodině se snaží poskytnout pomoc a podporu zdravotníci. Tato péče o rodinu by měla začít co nejdříve, nejlépe při stanovení diagnózy. Rodina, která nedostane dostatečné informace a péči, mívá neuspokojené potřeby a ztrácí důvěru k zdravotnickému systému. Pro tento typ rodiny je těžší se vyrovnat se ztrátou blízkého než u rodiny s podporou a péčí. Rodina potřebuje vědět, že jejich blízký netrpí. Díky tomu jsou lépe schopni vstřebat situaci, ve které se nachází. Kvalitní péče a podávání informací je důležité v prostředí nemocnice, v hospici i v domácí péči. Bolesti klienta mohou příbuzným naznačovat postup nemoci a blížící se smrt. K bolesti však mohou přispět i rodinný příslušníci tím, že se jim nelíbí léčba tlumícími medikamenty. Bojí se možného respiračního oslabení a návyku na léčiva. To směřuje k nedostatečné léčbě klienta. Pro všechny zúčastněné jsou nepříjemné nové symptomy, které se během nemoci objevují. Rodina pociťuje obavy a nepříjemný pocit bezmocnosti a zoufalství. Nejlepší pro rodinu je, když jejich blízký zemře v klidu a bez bolestí, poté jsou spokojeni i s péčí a nepociťují tak velký stres. Avšak pokud jejich blízký zemře v bolestech a v tísní, mají pocity viny a lítosti. Dávají si za vinu, že neobstarali lepší péči, a také že nehájili jeho zájmy. Proto je důležité udržovat psychickou a fyzickou pohodu klienta i podporu rodiny (Bužgová a Zeleníková, 2012).

3.1 Potřeby rodiny

Rodina klienta musí uspokojovat své vlastní potřeby, pokud nemá uspokojené potřeby jsou méně schopni se starat o blízkého, a mohou sami trpět fyzickými a psychickými problémy. Důležité je ujistit rodinu o tom, že klient nemá velké

problémy. K tomu patří také dostatečná informovanost rodiny o stavu klienta. Informace by měly být podány jednoduše, hlavní je, aby se týkaly aktuálního stavu klienta a řešení vedlejších účinků. Další důležitá potřeba rodiny je praktická pomoc, kterou na základě doporučení mohou vyhledat, případně rodinu můžeme navést, na to v čem potřebují pomoc. Nakonec zůstává emocionální podpora rodiny. Emocionální podporu jim ukážeme tím, že jim vysvětlíme, jak se o blízkého starat. Také je důležité, aby se nesnažili vyřešit všechny problémy, doporučuje se prožívat den za dnem jednotlivě. Také je dobré podělit se o vlastní zkušenosti (O'Connor a Aranda, 2005).

4 Umírání

„Umírání obvykle není věcí, k níž se rozhodujeme. Přichází samo od sebe, někdy náhle a neočekávaně a někdy je anticipováno v důsledku progredující choroby“ (Kupka 2014, s. 49).

Nejtěžší část, která potká klienta na této cestě, je smíření se svou vlastní smrtí na základě postupující nemoci. Klientovi se může změnit pohled na sebe samého, také vnímání sebe, zhoršuje se mu sebehodnocení a klesá sebeúcta. Také se klientovi díky postupující nemoci mění jeho osobnostní vlastnosti. Následkem umírání přichází i psychické změny ve vědomí, kdy si klient uvědomuje odlišnosti od zdravých jedinců. Pohled na nevléčitelnou nemoc a její postup se vytváří během průběhu nemoci. S umíráním musíme klientovi pomáhat se vyrovnat, v jeho těle se dějí změny, na které hledáme způsoby reakcí. Na blížící se konec klienti reagují odlišně. Bouchal (1993) uvádí tyto reakce:

- pasivní rezignace (nezájem);
- útek ke vzpomínkám, jaké to bylo dřív;
- únik do fantazie a představy o nesmrtelnosti;
- pozitivní kompenzace (úsilí o dokončení díla);
- negativní kompenzace (závislosti na alkoholu, drogách nebo přejídání se).

Dostálová (2004) popsala reakce u klientů s postupující nemocí takto:

- hostilita – klient je agresivní na své okolí;
- intrapunitivita – klient zaměřuje agresi dovnitř sebe samého;
- projekce – klient přenáší své negativní pohnutky a připisuje je ostatním lidem kolem sebe;
- represe – popírá a snaží se zabránit nechtěným prožitkům, které se snaží vstoupit do jeho vědomí. Represe se dále dělí do tří dalších forem. První forma je popření neboli zaměření se na něco jiného. Dále je to vytěsnění, kdy klient záměrně blokuje ve vědomí prožitky týkající se nemoci. A nakonec je to potlačení, kdy zcela potlačuje všechny motivy;
- regrese – únik do jiného vývojového stádia, kde jedinec čeká větší podporu a menší zodpovědnost.

Samotné umírání nejde nikomu vnútit, klient si je musí uvědomit sám (Bužgová, 2005).

4.1 Smrt

V této době se snažíme zajistit lidem a klientům paliativní péče dobrou a důstojnou smrt. V paliativní péči je cílem pomoci všem, tedy klientovi, jeho blízkým a rodině. Blízkým a rodině se pomáhá s vyrovnáváním ze ztrátou někoho milovaného. Samotnému umírajícímu se snaží usnadnit umírání a naučit jej přijmout blízkou smrt. Paliativní péče vnímá a stará se o všechny dimenze člověka (Munzarová, 2005).

Dělení smrti podle Vytejškové (2013):

- přirozenou-klient zemře na následky stáří;
- násilnou-klient umírá na základě zásahu do jeho organismu, který je fatálně poškozen;
- avizovanou-smrt klienta byla očekávaná;
- neavizovanou-smrt klienta přišla nečekaně;

Dále autorka hovoří o změně zvyků lidstva, kdysi lidé umírali doma, teď umírají v organizacích. Tento jev nazvala jako institucionalizaci smrti. Podle autorky je také v moderním světě smrt tabuizována, na základě strachu z bolesti.

Po smrti klientovo tělo je prohlédnuto a lékař potvrzuje smrt, následuje mytí těla, následně se tělo zemřelého zahalí a odveze do márnice (Bártlová, 2003).

Smrt je tedy konec klienta, konec funkcí jeho mozku, orgánů, celkové činnosti vnitřního prostředí. Smrtí končí život jedince, ale v našich vzpomínkách zůstávají nadále. Je důležité na ně nezapomenout a pamatovat si je takové, jací byli před nemocí, která ovlivnila jejich život a museli zemřít.

EMPIRICKÁ ČÁST

5.1 Zhodnocení aktuálního stavu zkoumané problematiky

Pro zhodnocení aktuálního stavu řešení problematiky jsem našla, výzkumy a bakalářské práce které jsou svým tématem blízko k názvu a obsahu mé bakalářské práce.

Paliativní péče je dost citlivé téma pro velkou většinu lidí, přeci jen jde o lidi se závažnými nemocemi. Nebo o lidi kteří jsou těsně před smrtí. O samotné paliativní péči se začíná víc a víc hovořit. Ve světě i v České republice vznikají výzkumy.

Jeden z výzkumů, o kterém zde budu psát vznikl v roce 2012, na Ústavu ošetřovatelství a porodní asistence, lékařské fakultě na Univerzitě v Ostravě. Na výzkumu se podíleli Radka Bužgová, Renáta Zeleníková. Výzkum se jmenuje Patient needs assessment in paliative care (PNAP).

Cílem výzkumu bylo zjištění potřeb u klientů v paliativní péči, také se zkoumala kvalita života daných jedinců. Informace se získávali na dvě etapy. První etapa byl dotazník, druhá etapa byl skupinový rozhovor, kterého se zúčastnilo 30 respondentů. Těchto 30 respondentů se skládalo, s pacientů paliativní péče také z rodinných příslušníků, lékařů a sester až po duchovní. Ve skupinové rozhovoru se analyzovali otázky z dotazníků. Výsledek této studie se že 42 okruhů, zmenšil na základních 5.

Výsledky z výzkumu:

1. Respektování fyzických potřeb (podkategorie: být bez bolesti, mít pod kontrolou symptomy),
2. Respektování psychických potřeb (podkategorie: smíření se s nemocí a se smrtí, strach a úzkost, potřeba zachovat si svoji identitu),
3. Respektování autonomie (podkategorie: možnost rozhodování, zachování soběstačnosti, dostatek informací),
4. Respektování sociálních potřeb (podkategorie: aktivita, zabezpečení, kontakt s rodinou, prostá lidská přítomnost, sexualita),
5. Respektování spirituálních potřeb (podkategorie: náboženství potřeby, estetické potřeby, soukromí na pokoji, smysl života, slušnost, aspekty odchodu ze života) (Bužgová a Zeleníková, 2012).

Další studie, která se zabývá paliativní péčí je studie Integrative model of awareness in patients with advanced cancer (IMPAC). Tato studie se zabývá prognostickým uvědoměním u nevléčitelných nemocí. Probíhala mezi lety 2018-2019, kdy sledovala vybrané klienty. Tato studie je podobná studií PNAP. Cílem je zjištění co je pro klienta důležité, a jaké má potřeby.

Na rozdíl od studie PNAP, se udělal prvně rozhovor s pacienty, rodinou a lékaři. Poté se až vyplňovat dotazník. Po rozhovorech daly do hromady dotazník, kdy zjišťovali zda to co bylo u jedinců prioritní u rozhovorů, bude hlavní pro širší oblast klientů.

Výsledky u dotazníků, byli rozděleny do 3 skupin podle toho kdo je vyplňoval. První skupina jsou klienti paliativní péče, kterých bylo 170. Pro ně bylo nejdůležitější nemít bolest a být samostatný co nejdéle a být s rodinou. Další skupina velká byla rodina, rodinných příslušníků se zapojilo 107, pro ně bylo důležité aby si promluvili s někým duchovním. Což bylo důležité i pro lékaře. Také se zjistilo že je důležité pro klienty sdělování špatných zpráv (Centrum paliativní péče, n.d.).

Když si porovnám studii IMPAC a PNAP tak pro klienty paliativní péče vyšel velmi podobný výsledek a to nemít bolest. V obou studiích se objevují stejné odpovědi, jen jsou na stupnici důležitosti jinde.

Další výzkum vytvořila ve své diplomové práci Doležalová (2007). Téma práce nese název Kvalita života umírajících osob v hospicové péči. Za hlavní výzkumnou metodu si zvolila rozhovor. Který prováděla ve městě Rajhrad u Brna, kde byla na praxích v hospici.

Za pomoci polostrukturovaného rozhovoru se ptala klientek na předem připravené otázky.

Otázky rozhovoru:

- 1) Spokojenost s prostředím hospice.
- 2) Spokojenost s personálem hospicové péče.
- 3) Symptomy svých obtíží a jejich řešitelnost.
- 4) Současné aktivity a zájmy pacienta v rámci hospicové péče.
- 5) Míra nespokojenosti s hospicovou péčí.

Výsledky rozhovorů u klientek, je často týkali zdraví a odloučení. Jako nejčastější odpověď byla rodina, také narušení soukromí tělesné integrity. Nepříjemné stavy, začátky nemocí. V každém z rozhovorů se objevili tyto odpovědi. Také spokojenost s prostředím hospici, také spokojenost s personálem, který podle klientek se snaží všem pomoci. Obtíže mají klientky velmi často, převážně jsou v hospici ženy, které pouze leží. Jsou z toho unavené, a smutné. Aktivity se zde nabízí v rámci chození do kaple. A nespokojené nejsou s ničím (Doležalová, 2017).

Poslední výzkum z bakalářské práce vznikl v roce 2016. Autorka toho výzkumu se jmenuje Lenka Kaprálová. Bakalářskou práci nazvala kvalita života klienta v paliativní péči. Tato slečna se zaměřila na sekundární analýzu dat.

Na základě těchto studií, porovnála autorka klienty v domácím hospici v nemocnicích a v jiných zařízeních. Podle studie vyšší kvalitu života u klientů vnímáme u kognitivních funkcí. Nejhůře je na tom podle studie rolová funkce a fyzická funkce.

Sama autorka hodnotí tento výzkum jako velmi složitý. Podle hodnocení od klientů, záleží na prostřední, ve kterém jsou léčeni. Nejlépe se cítí samozřejmě doma, ale lepší zdravotní péči mají klienti v nemocnicích.

V rámci všech výzkumů, jsou výsledky podobné v některých oblastech. Nejčastěji se shodují na oslabení fyzických schopnostech. Výzkum slečny Lenky Kaprálové, využila jako jediná sekundární analýzu dat. Celkově jde vidět, že jde zdravotnictví dopředu, a kvalita života klientů se každým rokem zlepšuje. Díky individuálním přístupům, a také na základě zjišťování kvality života, který nám přispívá ke zlepšení paliativní péče (Karpalová, 2016).

5.2 Popis výzkumného šetření

V této kapitole se zaměříme na popis výzkumného šetření, který se použil při tvoření této bakalářské práce. Zde se dozvíte hlavní cíl práce, také dílčí cíle a výzkumné otázky.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku paliativní péče, a přiblížit aktuální stav aspektů u klienta paliativní péče. V teoretické části jsme vymezili několik cílů paliativní péče. Jeden z cílů teoretické části bylo zmapování paliativní péče.

Na základě tohoto cíle, jsme museli vymezit základní pojmy paliativní péče a stručně je popsat. Abychom seznámili čtenáře s paliativní péčí, vybrali jsme za dílčí cíl stručnou historii paliativní péče v České republice a v zahraničí. Následně jsme rozepsali další dílčí cíl, a to byli druhy paliativní péče. Po seznámení s paliativní péčí, jsme zmapovali kvalitu života klientů, kde jsme rozepsali jeho potřeby a potřeby rodiny. Poslední cíl v této práci je smrt, kterou se teoretická část uzavřela.

Co se týče praktické části, ta se převážně zabývá výzkumným šetřením. Výzkum je kvalitativní, z důvodu zjišťování kvality života klientů, přes pracovníky paliativní péče. Tento výzkum pracuje s rozhovory, dělá analýzu na základě získaných výpovědí.

5.3 Plán a průběh výzkumu

Realizace výzkumu probíhala v několika stádiích. První stádium bylo vytvoření otázek pro rozhovory a vytvoření teoretické části. K tomu všemu byla nutná příprava materiálů, příprava otázek pro rozhovor a následné vyhledávání respondentů. Samotné rozhovory probíhali od začátku ledna do půlky března. Podle možností respondentů.

K oslovení respondentů došlo již na konci listopadu roku 2021. Důležité kritérium při hledání respondentů, byla kvalifikace v paliativní péči. Vybírání respondentů proběhlo na základě kontaktů od známých. Jako způsob výběru výzkumného souboru bude použita metoda sněhové koule (ang. Snowball Sampling). Metodu sněhové koule charakterizuje volba dalších respondentů na základě doporučení již zkoumaných jedinců (Hendl 2005).

Realizace rozhovorů nebyla snadná. Díky pandemii korona viru, se většina respondentů nechtěla setkat osobně. Celkově proces mezi získávání dalších rozhovorů, byl velmi zdlouhavý.

Před průběhem rozhovoru, bylo všem respondentům řečeno co je čeká, na jaké okruhy se budu ptát. Kolik otázek mám připravených, jak dlouho zhruba zabere náš rozhovor. A také pro většinu důležité, že zůstanou v anonymitě. Při rozhovoru jsem si zapisovala důležité poznatky, při přepisu jsem využila nahrávky z rozhovorů. Protože jsem rozhovory vedla s respondenty, které znám bylo všechno velmi příjemné, neostýchali se odpovědi. Na závěr rozhovoru byl poskytnut respondentům čas na případné dotazy. Rozhovor trval zhruba 30 až 50 minut, podle časových možností respondentů.

5.4 Výzkumný problém, výzkumný cíl

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat zkušenosti pracovníků paliativní péče z hlediska kvality života pacientů. Jako výzkumný problém analyzuji přínos paliativní péče pro cílovou skupinu klientů (0-99 let). Jako výzkumné otázky jsem zvolila následující 3 zkoumané jevy:

- Jaké jsou zkušenosti pracovníků paliativní péče (PP) s cílovou skupinou?
- Jaký je přínos pracovníků PP v zařízeních?
- Jak se promítá PP do kvality života klientů?

Na základě výzkumného cíle, jsem si pro rozhovor zvolila tyto otázky:

1. Jaké máte dosažené vzdělání?
2. Jak jste se k tomu druhu práce dostal/a?
3. Jaké nemoci mají klienti paliativní péči nejčastěji?
4. Jakého věku jsou nejčastěji klienti?
5. Jakým způsobem spolupracujete s rodinou
6. Jak řešíte bolesti a případně objevené nové symptomy?
7. Co děláte pro zlepšení kvality života klienta a jeho rodiny ?
8. Jak probíhá komunikace s klienty a také s jeho rodinou?
9. Navázal/a jste někdy bližší vztah ke klientovi?
10. Myslíte si, že byste mohl/a popsat náplň práce s klientem?
11. Co je podle vás nejdůležitější pro klienta ? A co si myslíte že, klient považuje pro sebe za důležité?
12. Poznáte když, klient brzy umře? Jak?
13. Co děláte po smrti klienta?
14. Spolupracujete s rodinnou i po smrti?
15. Myslíte si, že by bylo dobré u některých případů zavést eutanazii?
16. Myslíte si, že byste udělal/a něco jinak v průběhu kdy se staráte o klienty?
17. Máte nějaké nápady, jak byste mohl/a zlepšit život umírajícímu?
18. Zajišťujete klientům nějaký druh zábavy?
19. Jak dlouho pracujete v paliativní péči?
20. Máte nějaký silný zážitek o který se může podělit?

5.5 Výzkumná metoda

Jako výzkumnou metodu v této bakalářské práci byl zvolen pro sběr dat polostrukturovaný rozhovor. Který v následující kapitole popíši.

Rozhovor můžeme rozdělit na volný rozhovor neboli neformální, pak k této formě rozhovoru patří narativní rozhovor který je zaměřen na vyprávění respondenta. K rozhovoru patří dále polostrukturovaný a strukturovaný. Polostrukturovaný rozhovor patří ke kvalitativně orientovanému výzkumu. Polostrukturovaný rozhovor je vytvořen z předem připravených otázek, které si tazatel připraví dopředu, a je částečně řízený. Otázky, které jsou předem vytvořené se v průběhu rozhovoru, mohou měnit. Důležité je aby jejich podstata zůstala stejná. Také se může měnit jejich pořadí. Pokud je něco nejasného můžeme se doptat na doplňujícími se otázkami. Které by měli tazatelé objasnit problematiku dané otázky. Nezbytné u polostrukturovaného rozhovoru je probrání všech připravených otázek (Reichel, 2009).

U této formy rozhovoru je důležité si nechat odpovědi respondentů vysvětlit. A popřípadě si ověřit, zdali danou otázku chápou dobře. Na základě toho klademe doplňující otázky. Důležité si je uvědomit cíl, kterého chceme při rozhovoru dosáhnout. Klást otázky kvůli tomu musíme jasně a stručně tak abychom jim všichni rozuměli. Zajištění příjemného prostředí je u rozhovoru zásadní, proto abychom navázali bližší vztah s respondenty a vytvořili mezi námi prostor pro spolupráci. Hlavně bychom měli sledovat respondenta, jeho chování. Podle toho přizpůsobit, dané otázky aby nebyli moc obtížné. Proto by rozhovor neměl přesáhnout jednu hodinu. Proto je důležité rozvrhnutí rozhovoru tak aby nebyl únavný a časově náročný (Kutnohorská, 2009).

5.6 Výzkumný vzorek

V této podkapitole vám přiblížím skupinu respondentů, u kterých byl prováděn výzkum.

Pro tento výzkum jsem se zaměřila na pracovníky v paliativní péči po celé České republice. Výběr pracovníků, byl na základě doporučení od známých, kteří mají přátele v paliativní péči. Kvůli covidu, bylo náročné získat respondenty, protože pracovníci paliativní péče pracují s klienty, kteří jsou závažně nemocní. Mohlo zde vzniknout riziko nákazy.

Otázky se týkali klientů paliativní péče, proto pro výzkum byli potřeba přímí pracovníci paliativní péče. Pracovní jsou z mobilního hospice v Ostravě, a z domova pro seniory v Brně. Respondenti jsou nejčastěji ošetřovatelé nebo zdravotní sestry a lékaři. Respondentů pro polostrukturovaný rozhovor jsem měla 5. Tři rozhovory probíhali v online prostředí. Ostatní rozhovory probíhali osobně v prostředí kavárny. Respondenti se skládali ze čtyř žen a jednoho muže. Věková kategorie respondentů se pohybovala od 24 let do 50 let.

V rozhovoru jsem se ptala respondentů na jejich práci, jak dlouho pracují v paliativní péči. Následně jsem se zaměřila na otázky vedené k nemocem klientů, a zlepšování jejich kvality života. Nakonec jsme plynule přešli k otázce smrti, která u respondentů vyvolala vzpomínky na oblíbené klienty.

5.7 Metoda analýzy dat

Jako metodu analýzy dat u polostrukturovaného rozhoru bylo vybráno otevřené kódování. Při analýze otevřeného kódování je důležité si vytvořit části, které jsou dále analyzovány. Tyto části jsou označovány jako takzvané kódy, které obsahují podstatu zkoumaného jevu. U otevřeného kódování analyzujeme slova, věty nebo odstavce, na základě toho si pak vytváříme pojmy, které budeme rozebírat podle kategorií. Neboli fázemi otevřeného kódování. Další fází je kategorizace, v této fázi jsou pojmy řazeny do kategorií. Přičemž v každé kategorii je určitý jev, kterému jsme v průběhu kódování dali označení. Kategorie jsou oproti pojmům obecné. Kategorie jsou pak dále rozvíjeny podle vlastností a vazeb. Validita kategorií a vlastností se následně ověřuje za pomoci získaných dat (Gulová a Šíp, 2013).

5.8 Výzkumné okruhy

Rozhovor jsem rozdělila do 4 okruhů, které se vztahují k výzkumnému cíli.

1. Práce s klienty paliativní péče
2. Práce s rodinou klienta
3. Zajišťování kvality života
4. Smrt klientů

Okruhy byli nadále rozvíjeny v rozhovoru. Aby obsáhli problematiku výzkumného cíle.

5.9 Etika výzkumu

Respondentům byli předem seznámeni s tématem bakalářské práce, a se získáváním dat za pomoci rozhovorů. Rozhovory podstoupili dobrovolně, a se zpracováním dat všichni souhlasili. Na základě zákona o ochraně osobních údajů, nejsou uvedeny jména ani jiné osobní údaje respondentů v bakalářské práci.

5.10 Respondenti

V této podkapitole Vám přiblížím respondenty.

Respondenti 1.

První respondent je muž, který má 26 let. Vystudoval zdravotní školu s maturitou, v oboru praktická sestra. Pracuje jako pečovatel u seniorů, po dobu 3 let. Nejčastěji pracuje s klienty přes den kdy dojíždí za nimi domů, občas mívá i noční službu, kdy převážně klientům pomáhá s sebeobsluhou.

Respondent 2.

Druhým respondentem, je žena ve věku 30 let. Vystudovala lékařskou fakultu, v oboru všeobecný lékař, má hotové dvě atestace v oboru všeobecné lékařství a paliativní medicína. Tato žena je právě na mateřské dovolené, ale chodí pomáhat do své práce. Pracuje v mobilním hospici. Zde vykonává práci lékaře. Pracuje v paliativní péči 7 let.

Respondent 3.

Třetím respondentem je žena ve věku 24 let. Vystudovala vysokou školu v oboru sociální práce, právě teď studuje dálkově magistrát v oboru sociální práce. Pracuje jako sociální pracovnice v domově pro seniory, kde pracuje od pracovní povinnosti, kterou měla při studiu. Podle stavu a přání klienta, se zaměřuje na činnosti které naplňují klienty. Pracuje v paliativní péči 1,5 roku.

Respondent 4.

Čtvrtým respondentem je žena ve věku 35 let. Vystudovala vyšší odbornou školu, v oboru zdravotní sestra. Pracuje v domově důchodců, kde pečuje o klienty. Pomáhá jim s obsluhou, a pohybem. Také podává nemocným seniorům medikamenty proti bolesti. Pracuje v paliativní péči 14 let.

Respondent 5.

Poslední respondentem je žena ve věku 40 let. Vystudovala vysokou školu v oboru všeobecné lékařství. Pracuje v mobilním hospici. Kde jezdí ke klientům domů,

podává jim medikamenty, stará se o jejich zdravotní stav. Také dělá telefonické kontroly, které jsou každý den. Pracuje v paliativní péči 4 roky.

5.11 Otevřené kódování dat

1. Okruh-práce s klienty s paliativní péči

Myslíte si, že byste mi mohl/a popsat náplň práce s klientem?

Všichni respondenti vykonávají přímou práci s klienty. Čtyři respondenti z pěti se starají o zdraví klientů, podávají jim medikamenty, na základě předpisů. Pečují o jejich pohodlí, a dělají klientům společnost, také je pravidelně kontrolují telefonicky. Jedna respondentka z pěti vykonává práci lékaře, kdy předpisuje medikamenty, provádí zdravotní kontroly.

Náplň práce u respondentů 3 a 4 je velmi podobná. Obě respondenty polohují klienty, to znamená že je uvádí do sedu nebo jiných poloh. Napomáhají jim s pohybem pomocí kompenzačních pomůcek. Provádí s nimi cviky. Základem je i komunikace s klienty, a nebo obsluha.

Náplň práce respondentů 1 a 5, oba respondenti dojíždí pravidelně domů ke klientům. Podávají jim medikamenty, kontrolují jim tlak, píše zápisy o návštěvách. Informují je o stavu, řeší s nimi jejich zdravotní problémy. Komunikují s nimi, předávají jim kontakty na odborníky, pokud trpí jinými problémy. Pravidelně jim telefonují.

Respondenty číslo 2 a 5 jsou lékařky, také jezdí za klienty domů. Pokud není možné provést vyšetření u klientů doma, jsou posláni do nemocnice. Paní doktorka, předepisuje medikamenty, kontroluje jejich působení na klienta. Píše zdravotní zprávu, a vede spis o jeho zdraví.

Jakého věku jsou nejčastěji klienti?

Respondenti odpověděli že průměrný věk klientů je zhruba 70 let a výše, občas se setkávají i s mladšími. Všichni se také zaměřují na to stejné, a to citují z rozhovoru „*Aby klient netrpěl bolestí, nebo došlo alespoň ke zmírnění bolesti, aby se cítil v bezpečí a měl k nám co největší důvěru, jako k personálu*“.

Jaké nemoci mají klienti paliativní péči nejčastěji?

Respondenti se shodli na onemocněních, kterými trpí klienti v paliativní péči. Všichni se zmínili o onkologických onemocnění. Každý s respondentů uvádí různé typy

nemocí, například respondentka 2. uvádí ještě tyto nemoci: srdeční selhání, nebo selhání jiných životně důležitých orgánů.

Jak řešíte bolesti a případně objevené nové symptomy?

Na tuto otázku odpověděli respondenti, nejčastěji nasazením nových léků, dle předpisů lékaře. Respondenti 1, 3 a 4 popisují polohování starších jedinců, a také obvazování drobných ran, nebo hematomů(modřina). Také popsali pomáhání od bolesti za pomoci masáží a rehabilitací. Respondentka 2 uvádí příklady kdy klientům podává nitrožilně medikamenty, tyto klienti již nedokáží polknout své medikamenty.

Nejčastěji se setkávají respondenti s těmito symptomy: dušnost, zvracení, nespavost, nechutenství, nebo drobné rány a hematomy. Nejčastěji se respondentů setkávání s nespavostí, kterou trpí velké procento klientů. Dušnost uvádí respondenti 2, 3,5. Zvracení uvádí všichni respondenti také nechutenství a drobné rány.

Navázal/a jste někdy bližší vztah ke klientovi?

Všichni respondenti kromě, respondentky 5. navázali blízký vztah ke klientům. Tito 4 respondenti se shodují na tom že jsou zde klienti se kterými mají vřelejší vztahy, ale je dobré se na tyto city příliš nevázat. Kdežto respondentka 5, uvádí „*Někdo z klientů mi utkví více v paměti nežli někdo jiný, protože s někým víc souzním. Ale můj vztah je vždy na profesionální úrovni.*“ Respondentka 5 nenavazuje bližší vztahy z klientem z profesionálního hlediska.

Co je podle vás nejdůležitější pro klienta? A co si myslíte že, klient považuje pro sebe za důležité?

Respondenti se shodují v tom aby klient netrpěl bolestí, nebo alespoň zmírnili bolesti. Aby umírání klienta bylo klidné a hlavně důstojné. Respondenti 1,3,4 se vyjádřili k této otázce z hlediska trávení času, kdy se snaží klientům dopřávat poslední chvíle podle jejich představ. Všichni zmínili bezpečí a důvěru k pracovníkům. Rozloučení s blízkými v domově.

Respondentky 2,5 se zmiňují se o tom že si klienti přejí umírat doma v kruhu svých blízkých. Také se hovoří o tom že nechtějí jezdit do nemocnice, že chtějí všechny zdravotní problémy řešit doma.

Respondentka 2 hovoří také o telefonické podpoře pro klienty , kdy mohou kdykoliv zavolat a probrat svoje touhy. Všechno je ale děláno tak jak si přeje rodina a klient.

2. Okruh- práce s rodinou klienta

Jakým způsobem spolupracujete s rodinou?

Respondenti spolupracují s rodinou za pomoci dvou způsobů. Buď telefonicky, kdy konzultují s rodinou stav klienta, nebo jim radí co dělat v jakých situacích. Také nabízí přes telefon podle stavu rodiny pomoc od psychologů, duchovních nebo dobrovolníků, kdy na tyto odborníky předávají kontakt.

A nebo osobně, v osobním případě ze začátku zaučují rodinu, jak se starat o klienta, jak ho polohovat jak mu píchnout injekci, kdy mu podávat medikamenty. Zapojují více rodinu, do péče, hovoří s nimi o stavu jedince, o jejich problémech. K přímému kontaktu u klientů doma se dostanou pouze respondenti 1,2,5. respondentky 3 a 4, pracují s lidmi v domově seniorů.

Jak probíhá komunikace s klienty a také s jeho rodinou?

Všichni respondenti komunikují s klientem převážně osobně, občas se stává že i po telefonu. Tyto rozhovory pak provádí respondenti 3 a 4 buď ve skupinkách nebo na pokojích u klientů.

S rodinou pak probíhá komunikace buď osobně nebo telefonicky. Respondenti řeší podobné otázky, a to například: zhoršování stavu klienta, umírání, jaké jsou vyhlídky klientů a nakonec i průběh nemoci.

Respondenti 2,3 a 5 uvádí že komunikace s rodinou a klientem je velmi náročná. Protože podle respondentů je důležité být empatický, otevřený, autentický. A někdy je těžké sdělovat klientům nebo blízkým špatný stav jedince.

Spolupracujete s rodinou i po smrti?

Na tuto otázku respondenti odpověděli, ano jen pokud je to potřeba. Spolupráci pak popisují v rámci poraden, kdy je odkazují na psychology, neb využití poradce pro pozůstalé, které nabízí respondenti 1,2 a 5 v rámci služeb organizace. Tyto poradny pak probíhají ve skupinách, nebo i jednotlivě. Podle potřeby rodiny klienta.

3. Okruh-Zajišťování kvality života

Co děláte pro zlepšení kvalita života klienta a jeho rodiny?

Respondenti se shodují na to že chtějí co nejvíce zmírnit bolesti a ostatní projevy onemocnění. Hovoří i o komunikaci, z prostředkovanou psychology, duchovními, dobrovolníky a sociálními pracovníky. Tito odborníci se pak zaměřují na oblasti které trápí klienty nebo rodinu.

Respondenti 3 a 4 zajišťují klientům kontakt s rodinou a přáteli, snaží se jim vyplnit jejich volný čas aktivitami, které je zajímají. Také jim dopřávají pobyt venku, aktivity venku.

Na rozdíl od respondentů 2 a 5, kteří zajišťuje klientům, vypůjčení pomůcek, které jim usnadňují běžné činnosti. Péče je komplexní, tak aby kvalita života klienta a rodiny byla co nejlepší.

Respondent 1 hovoří o tom že je pro klienty často zlepšení kvality života, jen to že je drží za ruku, povídá si s nimi o minulosti. Nebo jim čte knihy, které mají klienti rádi. Ke komunikaci patří také řešení novinek ve světě, a nebo jaký chtějí mít pohřeb. Nebo také povídání si o jejich nemoci a o průběhu.

Myslíte si, že by bylo dobré u některých případů zavést eutanazii?

Tato otázka rozdělila respondenty na dva názory. Ti co by ji zavedli a ti co ne.

Respondenti 2 a 5, zcela nesouhlasí s eutanázií, u klientů. Mluvili o tom že jsou v této době dostupné medikamenty na tlumení bolesti. Zmiňují také to že paliativní péče, a eutanázie se vylučují.

Načež respondenti 1, 3 a 4 se shodli v případě eutanázie, že by ji povolili v některých případech. Kdy jedinec nevnímá okolní svět, je apatický, a má velké bolesti. V tomto případě uvádí že se člověk musí už trápit, a že v tomto případě pro některé umírání nemusí být důstojné.

Myslíte si, že byste udělal/a něco jinak v průběhu kdy se staráte o klienty?

Respondenti 1, 3, 4 a 5 hovořili o tom že je vždycky co zlepšit. A z každého klienta si vezmou něco co u druhých můžou udělat jinak.

Respondent 3 uvádí že by s některými klienty trávila více času, a naslouchala jim více.

Respondentka 2 se liší zcela názorem od ostatních, jako jediná odpověděla: „*Ne, myslím, že naše práce v mobilním hospici je na vysoké úrovni jak odborné, tak lidské.*“

Máte nějaké nápady jak byste mohl/a zlepšit život umírajícímu?

Nápady respondentů se liší, každý z respondentů navrhl jiné nápady nebo žádné na zlepšení kvality života klienta.

Respondent 1 hovoří o to že by rád zprostředkoval více kontaktu klientům s přáteli, a také více aktivit a zájmů. Kterými klient přestane přemýšlet nad bolestmi, a nad smrtí. Také zde řeší otázku komunikaci o tématech, které jsou zajímavé pro klienty.

Respondentka 2 mluvila o tom že se snaží co nejvíce zajistit co nejvyšší kvalitu života klientům, a že nic by na tom neměnila a ani nemá žádné návrhy na zlepšení kvality života.

Respondentka 3 hovořila o více trávení času s klienty, také se snažit naplnit jejich přání a potřeby. Více si s nimi povídat a vyslechnout je.

Respondentka 4 uvádí jako svůj nápad pro zlepšení kvality života, více trávení času s klienty. Být u umírajícího klienta, aby věděl že v tom není sám. Drž ho za ruku, nebo si sním povídat.

Respondentka 5 se vzdělává aby byla lepší. S týmem se zaměřuje a přemýšlí nad tím co by bylo pro klienty přínosné.

Zajišťujete klientům nějaký druh zábavy?

Respondenti 1, 3 a 4 zajišťují klientům zábavu, dle jejich zájmů a koníčků. Vždycky se zábava vytváří podle zdravotního stavu klienta.

Respondentky 3 a 4 uvádí možnost zábavy ve formě individuálních nebo skupinových aktivitách. Také obě Respondentky uvedli příklady: Stolní hry, knihy hubení koncerty.

Respondentky 2 a 5 zábavu nezajišťují, často jejich klienti o zábavu nemají zájem. Pokud ale zájem je, nabízí služby sociální pracovnice, a nebo dobrovolníka. Jako příklad uvedli klauna do rodiny s dětmi.

4. Okruh- smrt klientů

Poznáte když, klient brzy umře? Jak?

Respondenti uvedli že poznají, když se blíží konec života klienta. Celkově popisují zhoršení stavu klienta.

Respondenti 1, 3 a 4 uvádí, že je klient velmi často apatický, málo komunikativní, má Nepřítomný pohled. Také se to dá poznat podle dechu.

Respondentka 2 řekla že v naprosté většině případů poznáme, že pacient má před sebou hodiny nebo dny života. Samozřejmě, že někteří pacienti zemřou náhle na nějakou komplikaci, ale u většiny pacientů je průběh předvídatelný. Umírající pacient nejí, nepije, je spavý, slabý, ležící, již příliš nekomunikuje s okolím, je uzavřený do sebe.

Respondentka 5 smrt pozná podle celkového klinického stavu, přítomných symptomů, celkového vzezření a chování klienta, je-li mobilní či nikoliv, dle příjmu stravy a tekutin

Co děláte po smrti klienta?

Respondenti 1, 2 a 5 provádí prohlídku těla mrtvého. Pomůžou rodině s péčí o mrtvého. Předávají potřebné informace rodině, volají koronera a pohřební službu. Po úmrtí nabízí rodině poradnu.

Respondentky 3 a 4 také informují rodinu, na rozdíl od respondentů 1, 2 a 5, chystají oblečení na pohřeb, rodině nachystají věci po zemřelém. A poskytnou oporu rodině.

6 Diskuze

Tato práce se zabývá paliativní péčí, a jejím přínosem pro kvalitu života klientů. Je zaměřena na práci pracovníků, a přínosy pro zlepšení kvality života klientů. Výzkumné šetření proběhlo v domácím hospici v Ostravě, a dále v domově pro seniory v Brně, a v pečovatelské službě. Respondenti byli všichni pracovníci s nemocnými lidmi, popřípadě umírajícími. Respondenti byli ve věkovém rozmezí od 24 až 40 let. Kdy jeden z respondentů byl muž a ostatní ženy. Výzkum měl přinést otázky na cíle stanovené u této práce.

Hlavní cílem je popsání práce pracovníků v paliativní péči a jejich zkušenosti z hlediska kvality života klientů. Na základě toho bylo zjištěno, že nejvíce respondentů podle svých zkušeností, zlepšuje kvalitu života klientům, tím že jim podávají medikamenty na zmírnění bolesti. Uvádí že je to to hlavní co mohou pro klienty udělat. Pak dále uvádí, že je pro klienty důležitý kontakt s přáteli a rodinou. Někteří respondenti uvedli že je důležitá komunikace s odborníky, kteří mohou pomoc i samotné rodině klienta. Respondenti pracující v domově pro seniory, mluví také o poskytování zájmových činností, nebo pobyt venku. Respondentky pracující jako lékařky, hovoří také o vypůjčení pomůcek pro klienty, díky pomůckám může rodina pomáhat klientovi s běžnými úkoly. Hlavním přínosem paliativní péče pro klienty, je zmírnění bolesti a také umírání v prostředí domova, které si klienti často přejí.

Dílčí cílem této práce, bylo zjištění práce s klienty paliativní péče. Druh práce se u respondentů lišil, na základě povolání. Dva respondentů vykonávají práci lékaře. Tím pádem jejich pracovní náplň se liší od sociálních pracovníků a od ošetřovatele. Lékařky převážně, hlídají stav klienta, předepisují medikamenty a kontrolují zdravotní stav klientů. Kdežto sociální pracovníci, se starají o klienty, dopřávají jim zábavu. Na základě předpisů od lékaře s klienty pracují, podávají jim medikamenty, a starají se o

jejich komfort. Poslední je ošetřovatel, který zajišťuje klientům veškerou péči, od podávání stravy, po dávání kapaček nebo dopřávání psychické opory.

Dalším dílčím cílem je zmapování práce s rodinou klienta. Respondenti uvedli že je důležité zajistit, kvalitu života i rodině, se kterou komunikují. Radí jim ohledně péče o klienta. A zaměřují se i na zdraví rodiny, kdy předávají kontakty na odborníky.

Posledním dílčím cílem je smrt klientů. Po smrti klienta, je nutné zajistit jeho tělo, přivolat koronera a pohřební službu. Také je zásadní pokud je to potřeba být oporou pro rodinu. Nastávající smrt u klientů, poznali všichni respondenti, a popisují její příznaky v tom že má klient pomalý dech, je apatický, nekomunikuje a často nepřijímá potravu.

Závěr

Cílem práce bylo popsat zkušenosti pracovníků paliativní péče z hlediska kvality života pacientů. Na základě provedených rozhovorů s pracovníky, můžeme říci, že přínos pro kvalitu života klientů, přináší každý z dotazovaných pracovníků. Sice každý má jiné způsoby péče o klienty, ale vždy se snaží myslet na přání klientů a rodiny. Hlavní je pro pracovníky klient a jeho zdraví, pokaždé když se klientovi zhorší zdravotní stav nasazují mu pracovníci paliativní péče medikamenty, pro tlumení nežádoucích příznaků a také pro tlumení bolesti. Přínos pro kvalitu klientů, je velmi individuální. Každý klient potřebuje jiný druh péče. Tím že je každý klient jiný a jinak se u něj vyvíjí nemoc, je důležité reagovat na každou změnu okamžitě.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že kvalita života u klientů je zlepšena poskytováním pomůcek, podáváním léků a komunikací s rodinou a klientem. Za mě osobně je důležité hovořit s rodinou, a pomáhat jim se staráním se o klienta. Zajistit vhodné podmínky rodině, můžou pracovníci tím, že jim poskytnou oporu a nabídnou jim pomůcky. Také u respondentů bylo, zjištěno že kvalitu života klientů, častěji u těch starších zlepšují tím, že si s nimi povídají, zajímají se o jejich zájmy a koníčky. U některých klientů pomáhá i samotné chycení za ruku, nebo jen trávení času s klientem.

Spolupráce s rodinou klienta je jeden z hlavních faktorů, kterým zlepšujeme kvalitu života klientovi i rodině. Pro pracovníky, je komunikace zásadní. Na základě toho mohou informovat a spolupracovat s rodinou, zajistit jim přípravu na smrt klienta. A když je potřeba poskytnout jim pomoc i po smrti.

Poslední kategorií je smrt, kdy se všichni shodli na tom, že jde zřetelně poznat nastávající smrt u klienta. Smrt u klientů poznávají na základě dechu, výrazu, komunikaci. Smrt u klienta, který je v paliativní péči může nastat, i během prvních hodin kdy je přijat do péče.

Z uvedených závěrů vyplývá, že výzkumný cíl bakalářské práce byl splněn.

Díky této práci jsem mohla nahlédnout do problematiky paliativní péče, a doufám že o tomto druhu péče bude více hovořit.

Tímto se otvírají možnosti na další témata k pracím. Mohla by se věnovat například, ov oblasti jednotlivých zařízení v paliativní péče, a porovnání spokojenosti klientů. Nebo také více prozkoumat potřeby klientů, analyzovat které potřeby jsou méně naplňovány a které více. Zaměřit se nové metody v uspokojování potřeb.

Seznam použité literatury

- ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Hospicová péče v České republice*. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2015.
- BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 5., přeprac. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. ISBN 80-7013-391-0.
- BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.
- BUŽGOVÁ, Radka a Gabriela MACHÁČKOVÁ. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař*. 2012, 92(2), 111-116.
- BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0584-7.
- BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence, recenzovaný vědecký časopis*. 2012, 3(2), 404-414. ISSN 1804-2740.
- DOLEŽALOVÁ, Jana. *Kvalita života umírajících osob v hospicové péči*. Brno, 2007. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta.
- GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, ed. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4368-4.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005.
- KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-0130-6.
- KAPRÁLOVÁ, Lenka. *Kvalita života klienta v paliativní péči*. Olomouc, 2016. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
- MACH, Jan. *Univerzita medicínského práva*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-5113-9.

- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
- MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelsví: učebnice pro obor sociální činnost*. 2. doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0132-0.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.
- PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelsví II*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0889-3.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetrovatelsví pro zdravotnické asistenty*. Praha: Grada, 2007. Zdravotnický asistent. ISBN 978-80-247-2270-2.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.
- VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3420-0.

Seznam online zdrojů:

- Cesta domů. *Domáci hospic* [online]. n.d. [cit. 13.2.2022]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>
- Centrum paliativní péče. *Studie IMPAC* [online]. Centrum paliativní péče. n.d. [cit. 14.2.2022]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/studie-impac>
- DENKOVÁ, Marie, 2009. *Domáci péče o pacienty v terminálním stadiu* [online]. [cit. 13.2.2022]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/domaci-pece-o-pacienty-v-terminalnim-stadiu-435478>

- Dům pro Julii. 2022. Dětský hospic | Dům pro Julii | Brno. [online] [cit. 8.1.2022]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/>
- GROFOVÁ, Zuzana, 2009. *Medicína pro praxi* [online] [cit. 13.2.2022]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2009/05/12.pdf>
- Národní datová základna paliativní péče. 2022. [online] [cit. 8. ledna 2022]. Dostupné z : <https://www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/casove-trendy/?region=&deathReasonType=1&deathReason=&sex=&ageType=1&ageGroup=&ageFrom=0&ageTo=120&periodFrom=2011&periodTo=2017&deathPlace=&hospitalization=&migration=>
- Paliativní péče – FN Motol. 2022. *Paliativní péče - FN Motol*. [online] [cit. 27. února 2022]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/>
- Paliativní péče. 2022. *Paliativní péče*. [online] [cit. 28. prosince 2021]. Dostupné z: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Stručná historie paliativní péče | Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů | Paliativní péče | Lékařská fakulta Masarykovy univerzity. [online] [cit. 28. listopadu 2021]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_03_historie.html
- SLÁMA, Ondřej a Tereza VAFKOVÁ. *Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů*. Brno: Lékařská fakulta Masarykovy univerzity. Informační systém [online]. 2020 [cit. 28.11.2021]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_03_historie.html
- VORLÍČEK, Jiří a Ondřej SLÁMA. Paliativní medicína – historie a současnost, *SANQUIS*. 2005, 41, 34. Dostupné z: <https://www.sanquis.cz/index2.php?linkID=art345> Historie paliativní péče Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Daniela Šrámková
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Vlado Balaban, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Paliativní péče a její přínos pro kvalitu života klientů
Název práce v angličtině:	Palliative care and its contribution to the quality of life of clients
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zaměřuje na paliativní péči a její přínos pro kvalitu života klientů. V práci je popsána paliativní péče, která je následně rozepsána dle kapitol: Paliativní péče, organizační formy, kvalita života, rodina, úmrtí</p> <p>Empirická část analyzuje data z pěti rozhovorů. Je zde poskytnuty informace získané z rozhovorů, které se týkají práce pracovníka s klientem, práce pracovníka s rodinou, zajišťování kvality života a smrt klienta.</p>
Klíčová slova:	Paliativní péče, kvalita života, medikamenty, smrt, hospic
Annotation in English:	The bachelor thesis focuses on palliative care and its contribution to the quality of life of clients. The work describes palliative care, which is then broken down by chapter: Palliative care, organizational forms, quality of life, family, death

	The empirical part analyzes data from five interviews. It provides information obtained from interviews that relate to the work of the worker with the client, the work of the worker with the family, ensuring the quality of life and death of the client.
Keywords:	Palliative care, quality of life, medication, death, hospice
Přílohy vázané k práci:	Rozhovory s respondenty
Rozsah práce:	50 stran
Jazyk:	Český

Příloha

Rozhovor s respondentkou

- 1) Jaké nemoci mají klienti paliativní péče nejčastěji?

Jsem lékařkou pro dospělé pacienty v mobilním hospici a zde v naprosté většině převažují onkologická onemocnění. Neonkologických pacientů máme naprosté minimum (např. terminální srdeční selhání, terminální selhání jater, terminální stádium demence, CHOPN)

- 2) Jakého věku jsou nejčastěji klienti?

Průměrný věk pacientů v naší péči je 70 let

- 3) Jakým způsobem spolupracujete s rodinou:

Na spolupráci s rodinou je postavená celá práce mobilního hospice. Pacienti jsou doma a musejí mít přítomnou schopnou pečující osobu 24 hodin, která s námi v péči spolupracuje. My jezdíme na návštěvy tak často, jak je potřeba (pokud to zdravotní stav vyžaduje, tak i každý den nebo i několikrát denně), ale jinak pečující rodina obstarává celou ošetrovatelskou péči (případně si mohou zaplatit agenturu domácí péče na pomoc s hygienou), jednak podává a aplikuje léky – dle našeho doporučení. K dispozici má tel. číslo, na které může kdykoliv – 24 hodin denně – zavolat a poradit se. My rodinu samozřejmě v péči zaučujeme, a staráme se i o jejich pohodlí – nabízíme dle stavu a situace psychologa/duchovního/dobrovolníka.

- 4) Jak řešíte bolesti a případně jiné symptomy?

Nejčastěji z potíží řešíme bolest, dušnost, nechutenství, zvracení, slabost, nespavost, případně delirium. Ošetřujeme vstupy, maligní rány, PEGy apod. Pokud je pacient schopen polykat léky, řešíme to úpravou medikace per os, v případě bolesti jsou například transdermální formy. Pokud pacient není

schopen polykat léky, podáváme injekce, případně i infuze nebo léky dáváme do lineárních dávkovačů, které léky podávají kontinuálně subkutánně.

5) Co děláte pro zlepšení kvality života klienta a jeho rodiny

Samozřejmě řešíme všechny zdravotní potíže, které pacient má tak, aby mu bylo co nejvíc „dobře“. Dále máme v našem týmu sociální pracovníci, která pomáhá řešit všechny sociální problémy, máme psychologa či duchovního, které můžeme využít. Dále dobrovolníky, ev. pro děti fyzioterapeutku. Pacientovi můžeme zapůjčit veškeré potřebné pomůcky (kyslík, WC křeslo, postel..) Péče je komplexní tak, aby kvalita života jak pacienta, tak jeho rodiny, byla dobrá i v této těžké životní situaci. S rodinou pak pracujeme i po úmrtí pacienta.

6) Jak probíhá komunikace s klienty a jejich rodinou?

Komunikace je jednou z nejtěžších oblastí naší práce. Je potřeba být velmi empatický, autentický, otevřený, s rodinou probírat a otevírat témata, které třeba dosud ještě neřešili nebo nechtěli řešit, ale zároveň nebýt příliš tvrdý a nebrat naději. Běžné jsou otázky o konci života, umírání, otázky prognózy a průběhu nemoci.

7) Navázali jste někdy bližší vztah ke klientům?

Ano. Průměrná doba péče našeho mobilního hospice je 3 týdny, je spousta pacientů kteří zemřou ještě v den příjmu nebo na druhý či třetí den, tam se opravdu nestihne bližší vztah navázat, ale pokud je někdo v péči déle, tak velmi často nás rodina pustí hodně blízko k sobě.

8) Myslíte si, že byste mi mohla popsat náplň práce s klientem?

Jezdím na příjmovou návštěvu, kde upravuji medikaci dle potíží pacienta, komunikuji s pacientem a jeho rodinou, vysvětluji princip péče mobilního hospice a naši další spolupráci. Určuji po dohodě s rodinou plán péče. Následně vedu veškerou léčbu symptomů, jezdím na kontrolní návštěvy.

9) Co je podle vás nejdůležitější pro klienta/ a co si myslíte, že klient považuje pro sebe za důležité?

Nejdůležitější je podle mě to, že naši pacienti mohou závěr života prožít doma a doma i zemřít. Jsou tam, kde to znají, mají rádi a se svou rodinou. Nemusí jezdit do nemocnice a přitom mají doma všechny potíže a symptomy kvalitně pořešeny, můžeme jim zapůjčit všechny pomůcky, které potřebují. Můžou nám kdykoliv – 24 hodin denně – zavolat a poradit se co dělat, nikdy nejsou na žádné rozhodnutí sami. Vždy bereme v potaz to, co si přeje pacient či jeho rodina.

10) Poznáte, když klient brzy umře? Jak?

Ano, v naprosté většině případů poznáme, že pacient má před sebou hodiny nebo dny života. Samozřejmě, že někteří pacienti zemřou náhle na nějakou komplikaci, ale u většiny pacientů je průběh předvídatelný. Umírající pacient nejí, nepije, je spavý, slabý, ležící, již příliš nekomunikuje s okolím, je uzavřený do sebe.

11) Co děláte po smrti klienta?

K úmrtí vyjíždí sestra, pomůže rodině s péčí o zemřelého, předá potřebné informace, volá koronera. Pohřební službu si vybírá rodina sama. Po úmrtí pacienta může rodina využít poradny pro pozůstalé, setkání pozůstalých...

12) Spolupracujete nadále s rodinou nějakou dobu po smrti?

-viz otázka 11.

13) Myslíte si, že by bylo dobré u některých případů zavést eutanázii?

Jednoznačně NE. Osobně eutanázii odmítám, za celou dobu mé lékařské praxe jsem se s vážně míněnou žádostí o eutanázii nesečkala, filosofie paliativní péče se s eutanázií neslučuje.

14) Myslíte si, že byste udělal něco jinak v průběhu, kdy se staráte o klienty?

- Ne, myslím, že naše práce v mobilním hospici je na vysoké úrovni jak odborné, tak lidské.

15) Máte nějaké nápady, jak byste mohla zlepšit život umírajícímu?

Ne, myslím, že děláme v mobilním hospici maximum. Viz otázka č. 9

16) Zajišťujete klientům nějaký druh zábavy?

Vzhledem k tomu, že pacienti jsou v naprosté většině v závěru života a o „zábavu“ už nemají zájem, tak příliš často ne. Pokud je na to čas a prostor, tak individuálně zvažujeme možnost dobrovolníka do rodiny.

17) Jak dlouho pracujete v paliativní péči?

7 let

18) Jaké máte dosažené vzdělání?

Vysokoškolské – 1. LF UK, MUDr., dvě atestace-> všeobecné praktické lékařství a paliativní medicína

19) Jak jste se k tomuto druhu práce dostala?

V přípravě na atestaci z všeobecného praktického lékařství byl povinný kurz paliativní péče. Již dříve jsem k tomu inklinovala – při mé práci na interně a obvodě, a po tomto kurzu mě paliativní péče definitivně chytla.

20) Máte nějaký silný zážitek...?

Těch je hodně. Nemohu vypíchnout jeden. To silné a krásné na naší práci je to,

jakou pozitivní zpětnou vazbu máme jak od pacientů, tak od rodin. Každý den jsme v kontaktu se smrtí a možná o to víc, si vážíme svého života a toho, co máme.

Rozhovor s respondentkou

1) Jaké nemoci mají klienti paliativní péči nejčastěji?

-onkologická onemocnění

2) Jakého věku jsou nejčastěji klienti?

v průměru asi 70 let

3) Jakým způsobem spolupracujete s rodinou?

přímý kontakt zdravotnického personálu (lékař, zdravotní sestra) s klientem a rodinou během návštěv v domácím prostředí klienta, ev. telefonické konzultace

klientům i rodinám je k dispozici psycholog či duchovní

po úmrtí klienta má rodina možnost využít péče psychologa, poradce pro pozůstalé, jsou pořádána setkání v rámci podpůrných skupin v prostorách hospice

4) Jak řešíte bolesti a případně objevené nové symptomy?

adekvátní medikací

5) Co děláte pro zlepšení kvality života klienta a jeho rodiny?

nastavujeme medikaci dle symptomů pokročilého onemocnění. Zajišťujeme ošetrovatelskou péči, aby klient již nemusel do nemocnice, nabízíme k zapůjčení různé pomůcky, které mají usnadnit klientům pobyt doma (polohovací postel, koncentrátor kyslíku atp.)

6) Jak probíhá komunikace s klienty a také s jeho rodinou?

komunikace probíhá v domácím prostředí klienta, během návštěvy je přítomen lékař, zdrav. sestra, klient a zástupci pečující rodiny. Nevyhýbáme se žádným dotazům a snažíme se odpovídat co nejsrozumitelněji a nejvýstižněji.

7) Navázali jste někdy bližší vztah ke klientům?

někdo utkví v paměti více, někdo méně, s někým více lidsky souzníte..., ale můj vztah je vždy na profesionální úrovni lékař – klient+jeho rodina. Po ukončení péče se s rodinami klientů již cíleně nekontaktuji.

8) Myslíte si že, byste mi mohl/a popsat náplň práce s klientem?

první návštěva v domácím prostředí klienta zahrnuje seznámení s klientem a pečující osobou/osobami, vysvětlení jak domácí hospicová péče probíhá a co vše nabízíme a co jsme schopni zajistit, zhodnocení aktuálního zdravotního stavu klienta, zjištění potřeb a přání klienta, dle symptomů ev. úprava medikace, klient i pečující se mohou na cokoli zeptat, bývá nabídnuto zapůjčení pomůcek. Následují denní telefonické kontroly ke zjištění zdravotních obtíží a bývá doporučeno jak je zvládnout. Pravidelné ošetřovatelské kontroly bývají 1-2x týdně u klienta doma, je provedena klinická kontrola, zhodnocení stavu, adekvátní úprava medikace, je veden podpůrný rozhovor s klientem i pečujícími, dle potřeby bývá nabídnuta psychologická péče ev. péče duchovního. Rodinám je k dispozici i sociální pracovnice. Pečující mají k dispozici naše pohotovostní telefonní číslo, na které mohou v případě potřeby telefonovat. Klientům jsme k dispozici v režimu 24 hod/7 dnů v týdnu.

9) Co je podle vás nejdůležitější pro klienta/ a co si myslíte že, klient považuje pro sebe za důležité?

důstojné a klidné umírání, bez bolestí a nepříjemných symptomů. Pro mnohé rozloučení se se svými blízkými, urovnání rodinných vztahů

10) Poznáte, když klient brzy umře? Jak?

podle celkového klinického stavu, přítomných symptomů, celkového vzezření a chování klienta, je-li mobilní či nikoliv, dle příjmu stravy a tekutin... – lze usuzovat na blížící se úmrtí

11) Co děláte po smrti klienta?

provedeme prohlídku mrtvého těla, nabídneme rodině pomoc s péčí o zemřelého, vyjádříme upřímnou soustrast, dáme psychickou podporu rodině v těžké životní situaci, nabídneme pozůstalostní péči v období truchlení (psycholog, sociální pracovnice)

12) Spolupracujete nadále s rodinou nějakou dobu po smrti?

po úmrtí klienta má rodina možnost využít péče psychologa, poradce pro pozůstalé, jsou pořádána setkání v rámci podpůrných skupin v prostorách hospice

13)Myslíte si že, by bylo dobré u některých případů zavést eutanazii?

NE – lékař má léčit... a v současné době jsou k dispozici léky, které dovedou pacientům ulevit od nepříjemných symptomů a umožní klidné umírání

14)Myslíte si že, byste udělal něco jinak v průběhu péče o klienty?

to si většinou člověk uvědomí až při zpětné rekapitulaci a může se poučit a poznané využít u dalšího klienta

15) Máte nějaké nápady jak byste mohl/a zlepšit život umírajícímu?

jsem lékař a to co se ode mne očekává je zaléčení symptomů, tj. komunikace s klientem a pečujícími, dále zvládnutí symptomů pokročilého onkol. onemocnění tj. úleva od bolesti, dušnosti, neklidu atp, za tím účelem se vzdělávám a postupuji dle pravidel medicíny...nikoliv dle nahodilých nápadů...

Ale samozřejmě v rámci multidisciplinárního týmu se všichni zamýšlíme, co by bylo pro klienty a jejich rodiny přínosné – jaké pomůcky zapůjčit, zda doporučit dobrovolníky, co lze nabídnout rodinám s dětmi (nejen pomoc pro nemocné dítě, ale jakou podporu nabídnout sourozencům ev. dětem, kterým umírá jeden z rodičů atp.)

16) Zajišťujete klientům nějaký druh zábavy?

já ne, ale naše sociální pracovnice mohou rodinám zajistit pomoc dobrovolníků, objednájí představení zdravotního klauna do rodin s dětmi, organizují setkávání sourozenců dětí s život limitujícím onemocněním atp.

17) Jak dlouho pracujete v paliativní péči?

4 roky

18) Jaké máte dosažené vzdělání?

Vysokoškolské

19) Jak jste se k tomu druhu práce dostal/a?

principy paliativní péče mi byly blízké a jednou se naskytla příležitost ke změně povolání...

20) Máte nějaký silný zážitek o který se můžete podělit?

každé setkání s rodinou, která se rozhodne doprovodit svého blízkého v domácím prostředí je silným zážitkem