



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské
péče v domácím prostředí**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **VŠEOBECNÉ OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Linda Zimolová

Vedoucí práce: Mgr. Hana Hajduchová, Ph.D.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí“ jsem vypracoval/a 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/diplomové 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 odevzdánému 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 2.5. 2023

.....

Linda Zimolová

Poděkování

Děkuji Mgr. Haně Hajduchové, Ph. D. za odborné vedení mé bakalářské práce a cenné rady při jejím zpracování. Dále velké poděkování patří všem dotazovaným, kteří mi poskytli cenné informace, čímž mi velice pomohli k dokončení této bakalářské práce. V neposlední řadě bych také chtěla poděkovat mé rodině za trpělivost a podporu při mém studiu.

Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí

Abstrakt

Tato bakalářská práce je zaměřena na specializovanou paliativní ošetřovatelskou péči a zabývá se poskytováním paliativní ošetřovatelské péče nemocným v domácím prostředí. Cílem bakalářské práce na téma Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí bylo zjistit, jaké nejčastější činnosti vykonávají sestry při poskytování paliativní ošetřovatelské péče. Dalšími stanovenými cíli této práce bylo zmapování možností rozvoje specializované paliativní ošetřovatelské péče z pohledu sester a zjištění, s jakými překážkami se sestry setkávají při poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí. V neposlední řadě tato práce ukazuje koordinaci multidisciplinárního týmu poskytující specializovanou paliativní péči v domácím prostředí.

Metodika a výzkumný soubor: Ke splnění cílů byla využita metoda dotazování, realizována prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru se sestrami poskytující specializovanou paliativní péči v mobilních hospicích. Výzkumný soubor tvořilo celkem osm sester. Data byla analyzována otevřeným kódováním, metodou tužka-papír. Analýzou dat vzniklo 5 kategorií a 9 podkategorií.

Výsledky: Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, sestra poskytující specializovanou paliativní péči v domácím prostředí zastává role poskytovatelky ošetřovatelské péče, edukátorky, manažerky a nositelky změn. Je jedním z nejdůležitějších členů multidisciplinárního týmu a také hlavním článkem mezi lékařem a klientem. Dále bylo zjištěno, že i přes velkou míru fyzické a psychické náročnosti tohoto povolání, na sobě žádná sestra subjektivně nepociťuje známky syndromu vyhoření. Rozvoj specializované paliativní péče sestry vidí v úpravě legislativy, edukaci společnosti zejména v ordinacích praktického lékaře a dále v lepší spolupráci s pojíšťovnami.

Výsledky pro praxi: Výsledky mohou sloužit jako studijní materiál pro studenty a studentky Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity a dále mohou být informace přínosné při rozhodování a výběru povolání v domácí péči.

Klíčová slova:

Domácí prostředí; Multidisciplinární tým; Role sestry; Specializovaná ošetřovatelská péče

Providing specialized palliative nursing care in the home environment

Abstract

This bachelor's thesis is focused on specialized palliative nursing care and deals with providing palliative nursing care to patients at home environment. It focuses on the specifics of care and the needs of the patients, including the needs of their families. The goal of the research was to find out what the most common activities nurses conduct when providing palliative nursing care. Other goals of this work were to search for the possibilities of developing specialized palliative nursing care from the viewpoint of nurses and to find out what obstacles nurses encounter when providing specialized home palliative nursing care. Last but not least, this thesis shows the coordination of a multidisciplinary team providing specialized palliative care in the home environment.

Methodology and research sample selection: To meet the goals, data were collected through a semi-structured interview with nurses who provide specialized palliative care in mobile hospices. The research group consisted of a total of eight nurses. Data were analyzed using an open coding, pencil-and-paper method. Data analysis resulted in 5 categories and 9 subcategories.

Results: From the results of the research investigation, show that a nurse providing specialized palliative care in the home environment ensures the role of a nursing care provider, educator, manager and change agent. She is one of the most important multidisciplinary team members and also the main person between the doctor and the client. Furthermore, it was found that despite the great physical and psychological demands of this profession, none of the nurses subjectively felt signs of burnout. We found that despite the profession's many physical and psychological demands, no nurse experiences burnout syndrome. Nurses see the development of specialized palliative care in the amendment of legislation, education of society, especially in general practitioner offices, and in better cooperation with insurance companies.

Results for practice: The results can serve as study material for students and female students of the Faculty of Health and Social Sciences of the University of South Bohemia, and the information can be useful in making decisions and choosing a career in home care.

Keywords:

Home environment; Multidisciplinary team; The role of the nurse; Specialized nursing care

Obsah

ÚVOD.....	7
1. SOUČASNÝ STAV	9
1.1. PALIATIVNÍ PÉČE	9
1.1.1. DĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	10
1.1.2. PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE	12
1.1.3. CÍLE A FORMY PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1.4. MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	13
1.2. SESTRA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	14
1.2.1 VZDĚLÁVÁNÍ SESTER V PALIATIVNÍ PÉČI.....	14
1.2.2. ROLE SESTRY V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI	15
1.2.3. KOMUNIKACE S UMÍRAJÍCÍM A RODINOU	18
1.2.4. POTŘEBY UMÍRAJÍCÍHO ČLOVĚKA	20
1.3. SMRT, SAMOTNÉ UMÍRÁNÍ	22
1.3.1. UMÍRÁNÍ	22
1.3.2. PÉČE O TĚLO ZEMŘELÉHO	24
1.4. ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ.....	25
1.4.1. SYNDROM VYHOŘENÍ	26
2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	28
2.1. CÍLE PRÁCE	28
2.2. VÝZKUMNÉ OTÁZKY	28
3. METODIKA	29
3.1. METODY VÝZKUMU	29
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	30
4. VÝSLEDKY	31
4.1. IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE SESTER	31
4.2. KATEGORIZACE VÝSLEDKŮ POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHOVORŮ SE SESTRAMI ...	32
5. DISKUSE.....	43
6. ZÁVĚR.....	49
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	51
SEZNAM PŘÍLOH.....	60
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	61

Úvod

Ve své bakalářské práci se chci věnovat některým aspektům paliativní ošetřovatelské péče. Tato problematika se dnes stává společenským tématem a vyjadřuje se k ní nejen odborná, ale i laická veřejnost. Mnohdy ale společnost posuzuje práci sester bez hlubší znalosti celé šíře problematiky paliativní ošetřovatelské péče.

Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí se dnes stává žádanou službou a stále častěji se na instituce, poskytující tuto důležitou službu, obrací především rodinní příslušníci umírajícího člověka. Bohužel často kvůli neznalosti celé problematiky vznikají nežádoucí nepochopení, ze kterých v řadě případů vznikají i zklamání z velkého očekávání. Na základě těchto skutečností přiblížím v teoretické části základní pojmosloví užívané v paliativní péči. Objasníme, jaké jsou formy a cíle paliativní péče, jak probíhá komunikace mezi sestrou, umírajícím a rodinnými příslušníky a jak velká je potřeba koordinace multidisciplinárního týmu. Celou problematiku se snažíme uvádět i z pohledu klienta, z jeho potřeb a z jeho informovanosti. Ve druhé, praktické části se zaměřujeme na pohled druhé strany, tedy na pohled ze strany poskytovatelů této péče, na odbornou veřejnost a zejména na pohled sester, které vykonávají paliativní péči a které mají bohaté zkušenosti. Právě od nich čerpáme náměty na vylepšení spolupráce v oblasti paliativní péče. V této části budeme zjišťovat, jaké jsou nejčastější činnosti sester, s jakými překážkami se nejčastěji setkávají, jestli je zde nějaká koordinace s multidisciplinárním týmem a na závěr jaké jsou možnosti rozvoje specializované paliativní péče.

Období umírání je charakterizováno jako samostatná fáze života. Smrt člověka je sice velmi smutnou, ale nezpochybnitelnou a nezměnitelnou součástí naší lidské existence. Umírající se zpravidla vrací zpět do dětského a raně dospělého věku, je proto pro něj důležitý dotek, bezpečí, aktivní komunikace, láska a s tím vším spojené jeho přirozené prostředí, kde má své vzpomínky. Lidé často rekapitulují celý svůj život, chtějí si vysvětlit dřívější spory a nepochybně se snaží o smíření mezi blízkými. Když posléze neodvratně přijde smrt blízkého, dostaví se u pečujících po několika vyčerpávajících dnech, týdnech či měsících duševní „klid“. Čas se zpomalí a denní shon mohou vystřídat pocity viny a nekonečného přemítání myšlenek, zda všechno, co jsme pro našeho blízkého udělali, bylo správné či nikoli. Samotný pohřeb a poslední rozloučení s naším milovaným člověkem je vrcholem tohoto nesmírně emočně složitého a stresového období a jen

eskaluje pochyby o tom, zda jsme opravdu pro zemřelého učinili vše, co potřeboval. Je proto nejen velmi důležité, ale také ohromně žádoucí, aby rodinní příslušníci pochopili problematiku paliativní péče, nejen kvůli přístupu k jejich blízkému v posledních chvílích jeho života, ale také kvůli pozdějším pochybnostem o správnosti jejich počinání.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala z několika důvodů. Jedním z nich je ryze rodinný zážitek, který jsem ale osobně nemohla prožít. V únoru roku 2001, kdy jsem se narodila, má rodina prožívala radostnou euforii, kterou po několika měsících vystřídaly slzy, pláč a truchlení. Můj děda zemřel na zákeřnou a nevyléčitelnou formu rakoviny kůže. V jeho posledních chvílích mu byla nablízku především jeho žena, má babička, která kvůli tehdejší úrovni paliativní péče a možnostem pomoci byla zcela odkázána pouze na rady lékařů z nemocnice. Bohužel jí nemohla být nabídnuta asistence sester z paliativní péče. Dědova smrt proto nakonec nastala v nemocnici, protože nebylo v babiččiných silách, aby se o dědu mohla postarat do jeho posledních chvil.

Druhým důvodem je osobní zážitek, který jsem velmi prožívala. V roce 2019, tedy o 18 let později, onemocněl touto zákeřnou nemocí i můj strýc, který strávil několik měsíců v nemocničním zařízení. Stav se ale nelepšil a lékaři nakonec museli konstatovat, že nemoc nelze vyléčit. Doba však pokročila a on mohl, především díky mobilní paliativní péči a metodické pomoci směrem k jeho nejbližším, dožít své poslední dny doma, se svou rodinou.

Třetím důvodem vypracování této bakalářské práce je tedy i snaha o poskytnutí základních informací a svým způsobem snaha o edukaci těch, kteří ve svých životech takové situace řeší. Druhotným a neméně důležitým důvodem je snaha získat názor „druhé strany“, tedy sester a pracovníků v oblasti paliativní ošetřovatelské péče, kteří prožívají konkrétní příběhy a mohou poskytnout důležitou odezvu na základě konkrétních zkušeností.

1. Současný stav

1.1. *Paliativní péče*

Termín paliativní pochází z latinského slova „pallium“ neboli pláště. Pojem paliativní péče zahrnuje ihned několik definic. Většina definic je zakládána na zlepšení kvality života umírajících, ale paliativní péče nabízí taktéž péči v průběhu onemocnění, kdy tělo nereaguje na kurativní léčbu. Pro bakalářskou práci byla zvolena definice navržená Bužgovou (2015). Smyslem paliativní péče je podle ní „zakrýt“ rouškou nevyléčitelně nemocné a poskytnutí pláště těm, kteří zůstali osamoceni nebo se cítí izolováni. Dříve byla paliativní péče zaměřena na nemocné v terminálním stádiu onemocnění. V současné době je paliativní péče rozšířena i o péči o rodinné příslušníky nemocného. Marková (2015) tvrdí, že paliativní péče pohlíží na klienta jako na celistvou bytost. Rezoluce rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“ zdůrazňuje, že vysoce kvalitní paliativní péče by měla být schopna poskytnout všichni poskytovatelé zdravotní péče.

Termín paliativní péče definovali Sláma et al. (2022) jako aktivní systém podpory těžce nemocným, umírajícím a jejich blízkým, kteří usilují o zvyšování kvality života a zmírnění bolesti. Paliativní péče (PP) se zabývá dle Swami (2018) fyzickými, praktickými, emocionálními a duchovními potřebami klienta, zejména zvládáním bolesti a úlevou od symptomů jednotlivých onemocnění. Paliativní péče je označována Kupkou (2014) jako útěšná medicína. To se shoduje s názorem Delongové (2018), která za cíle paliativní péče považuje snížení bolesti, zmírnění tělesného a duševního strádání a zachování důstojnosti, spíše než urychlení smrti. Paliativní péče dle Delongové (2018) neléčí příčinu nemoci, ale její příznaky a projevy, které nemocného zatěžují.

Podle Kabelky (2017) je paliativní péče definována jako péče poskytována jedincům s nevyléčitelnou nemocí, u kterých dochází ke změně kvality života. V paliativní péči hraje významnou roli i pomoc jejich blízkým.

Paliativní péče může být poskytována nemocným a umírajícím v různých zdravotnických zařízeních jako jsou nemocnice, hospicová zařízení či v domácím prostředí, které se stalo v posledních letech stále populárnějším trendem.

Podle standardů paliativní péče (2013) vychází paliativní péče z přání a potřeb pacientů a jejich rodin, které zahrnují nejen zdravotní péči, ale také psychologickou, sociální a spirituální podporu.

Bužgová (2015, s. 34) uvedla definici paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace (2002) „*Paliativní péče (PP) je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který cílí problémům spojeným s život ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení; a to jeho zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních.*“

Paliativní péče vyžaduje od pracovníků pracujících v tomto oboru velkou míru trpělivosti a empatie. Paliativní péče se snaží předcházet a mírnit utrpení nemocných, včasným rozpoznáním, zhodnocením tělesných, psychosociálních a duchovních problémů a poskytnutím vhodné léčby bolesti.

Podle organizace Americká akademie hospice a paliativní medicíny (2017) je paliativní medicína specializovanou oblastí medicíny, která je zaměřena na léčbu a péči o pacienty s aktivním, progredujícím a pokročilým onemocněním. Tito pacienti mají časově omezenou délku života a kvalita jejich života je ovlivněna cílem léčby a ošetřovatelské péče.

1.1.1. Dělení paliativní péče

Standardy paliativní péče (2013) rozdělují paliativní péči do dvou úrovní. První z nich je obecná paliativní péče a druhá specializovaná paliativní péče.

Kabelka (2017) doplňuje, že obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky dle kompetencí a vzdělání a měla by být dostupná v každém zdravotnickém zařízení, kde umírají lidé. Bužgová (2015) zmiňuje, že k nejčastějším poskytovatelům obecné paliativní péče patří praktičtí lékaři, agentury domácí péče, rezidenční zařízení, domovy pro seniory či následná a dlouhodobá péče. Lze ji označit jako dobrou klinickou a sociální péči, kterou poskytují zdravotníci a pracovníci sociálních služeb nemocným s pokročilým onemocněním. Plakovic (2016) dodává, že zdravotníci v rámci obecné paliativní péče by měli dovést vyhodnotit pacientův stav, zvážit alternativy a smysluplnost jiné léčby, podporovat rodinu a zmírnit bolesti. Sláma (2011) se ztotožňuje s Plavkovicem (2016) a dodává, že všechna zdravotnická zařízení by měla být schopna poskytnout péči s ohledem na svou specializaci.

V publikaci Tomeš et al. (2015) je specializované zařízení paliativní péče popsáno jako služba, kterou poskytují ve specializovaných zařízeních. Je poskytována lidmi, kteří absolvovali vzdělání v oboru paliativní péče. Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP) zmiňuje, že domácí specializovanou paliativní péči zajišťuje ošetřující lékař společně s multidisciplinárním týmem, který spolupracuje například s interními lékaři, chirurgy, ortopedy, neurology, anesteziology a dalšími. Na rozdíl od obecné paliativní péče zahrnuje tato forma péče ve spolupráci s rodinou péči o pozůstalé. Delongová (2018) dále popisuje, že specializovaná paliativní péče může být poskytována prostřednictvím různých zařízení a služeb, jako jsou například lůžkové a mobilní hospice, ambulanční paliativní medicína, oddělení paliativní péče, speciální hospicové poradny, stacionární paliativní péče, konziliární týmy paliativní péče nebo také zvláštní zařízení paliativní péče, například poradny, tísňové linky nebo půjčovny pomůcek.

Plevová et al. (2011) kategorizovali specializovanou paliativní péči jako zařízení poskytující domácí hospicovou péči, včetně mobilních a domácích hospiců. Péče je poskytována klientům v jejich domácím prostředí. Tyto zařízení nabízejí zapůjčení pomůcek, jako jsou antidekubitní pomůcky nebo polohovací lůžka. Tato péče umožňuje klientům odejít důstojně, bez bolesti, a zejména v kruhu svých blízkých. Dále do specializované paliativní péče Plevová et al. (2011) zařadila kamenné hospice, které jsou pro určeny pro klienty v preterminální a terminální fázi života, a kdy doba pobytu je zhruba tři až čtyři týdny. Péče o klienta zajišťuje multidisciplinární tým, který dle Gřivy (2018) tvoří lékaři, zdravotní sestry, psychologové, fyzioterapeuti, duchovní, dobrovolníci a sociální pracovníci. Kamenné hospice poskytují jednolůžkové pokoje, neomezené návštěvy či lůžka pro blízké. Denní program je individuálně nastaven tak, aby vyhovoval potřebám klienta. Další formou specializované paliativní péče jsou lůžková oddělení paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. Jedná se o formu péče, která je často poskytována na oddělení paliativní péče a zajišťuje pacientům komplexní péči. Dále do specializované paliativní péče spadá ambulance paliativní péče. Ta je určena klientům, kteří jsou schopni dojíždět do ambulance paliativní péče ze svého domácího prostředí. Vynikající spolupráce mezi ambulancí, praktickými lékaři a hospicovým zařízením je zde samozřejmostí. Dalšími formami specializované paliativní péče dle Plevové et al. (2011) jsou denní stacionáře, poskytující péči pacientům na jeden, ale i více dní. Dále nabízejí relaxační a edukační programy pro pečující blízké a příbuzné.

Standardy hospicové paliativní péče (2016) stanovují, že specializovaná paliativní péče by měla poskytnout podporu všem zdravotníkům při poskytování této služby. Dále by měla zajistit možnost pravidelných konzultací a podporu od specializovaných poskytovatelů paliativní péče.

Kolářová (2017) uvádí v časopisu Medical tribune, že příspěvek na péči je jednou z forem sociální opory pro pacienty, kteří se o sebe momentálně nezvládají postarat, mají vážné onemocnění či jsou v terminálním stádiu onemocnění. Příspěvek na péči je hrazen pacientům, kteří se neobejdou bez pomoci jiné osoby a je podmíněný onemocněním trvající dle než jeden rok. Žádost o příspěvek posuzuje lékař České správy sociálního zabezpečení na základě klientovy zdravotní dokumentace a určení stupně závislosti.

1.1.2. Paliativní péče v České republice

Tomeš et al. (2015) uvádějí, že k rozvoji paliativní péče v České republice dochází až po roce 1989. V roce 1992 bylo v nemocnici v Babicích nad Svitavou vytvořeno oddělení paliativní péče, které vznikalo současně s prvním hospicem. Hospic Anežky České v Černém Kostelci vznikl v roce 1995 a stal se prvním lůžkovým hospicem v České republice. V pozdějších letech bylo oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění zrušeno.

Obor paliativní medicíny zabývající se léčbou nevyléčitelně nemocných různých diagnóz se začal v posledních letech rozvíjet. Vznikají organizace sdružující lidi s podobnými prognózami a pořádají se různé konference, které mají o této možnosti léčby zvýšit povědomí. Kisvertová (2018) při vývoji konceptu paliativní péče uvedla zkratku POFČOSR. První písmeno ve zkratce P znamená plánování, kde plánujeme, co se stane, když nastanou nepříjemné situace. O otevřenosť, hovoříme o všem a vedeme k tomu i pacienta. F férovost, která představuje reálné vyhlídky a možnosti pro pacienta. Č znamená čas, kde máme vždy čas na rozhovor, na koordinaci a case management. O otázky bereme v úvahu pacientovy otázky a obavy. S symptomy, kde se snažíme o komfort pacienta. Poslední písmeno R neboli rodina podporuje možnost doprovázet umírajícího pacienta s osobami blízkými a umožnit jim nepřetržitou přítomnost.

1.1.3. Cíle a formy paliativní péče

Bydžovský a Kabát (2015) definovali cíle paliativní péče jako zvyšování kvality života umírajícího, respektování jeho osobnosti a zmírnění fyzického či psychického strádání.

Mlýnková (2017) doplňuje Bydžovského a Kabáta (2015) zdůrazněním, že pro efektivní paliativní péči je důležité respektování důstojnosti pacienta a nabídka podpory. Standardy paliativní péče (2013) poukazují na fakt, že léčba nádorové a nenádorové bolesti má určitá pravidla.

Bolest představuje jeden z nejobávanějších příznaků umírání. Zvyšující se povědomí o dostupnosti paliativní péče přispívá ke zlepšení kvality života bez bolesti a utrpení. Dle Markové (2010) můžeme bolest řešit pomocí analgetik, která se dělí na ne opioidní a opioidní analgetika. Mezi důležité úkoly sestry v paliativní péči Marková (2010) řadí monitorování a zaznamenávání bolesti pomocí vizuální analogové škály.

Mezi základní formy specializované paliativní péče podle standardů paliativní péče (2013) patří mobilní paliativní péče, ambulance paliativní medicíny, lůžkové hospicové zařízení a oddělení paliativní péče. V zahraničí se dále setkáváme s denním stacionářem paliativní péče nebo s konziliárním týmem paliativní péče.

Sláma (2011) uvádí jako jednu z forem paliativní péče domácí hospicové zařízení. Jedná se o zdravotní službu, která poskytuje komplexní specializovanou paliativní péči a uspokojuje biologické, psychosociální a spirituální potřeby, kterou zajišťují lékaři a sestry se specializací. Tato služba nabízí klientům a jejich blízkým nepřetržitou péči, což znamená pomoc dvacet čtyři hodin a sedm dní v týdnu. Léčba a související péče o pacienta se v důsledku progrese mění. Dragomirecká et al. (2015) uvádějí jako hlavní rys domácích hospiců multidisciplinárnost. Multidisciplinárna známená, že pracovníci hospiců společně s blízkými usilují o dosažení nejvyšší kvality života umírajících a snaží se zmírnit příznaky spojené s onemocněním. Dle Svatošové (2011) je podmínkou pro přijetí do této formy péče zhoršující se zdravotní stav umírajícího.

1.1.4. Multidisciplinární tým

Podle Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016) se multidisciplinární tým skládá z lékařů, sester, všeobecných sester se specializací, sociálních pracovníků, psychologů, fyzioterapeutů, nutričních specialistů a duchovních. Pro správné fungování týmu je nezbytná 24hodinová dostupnost zdravotnických pracovníků. Dalšími předpoklady pro úspěšnou paliativní péči jsou správná koordinace celého týmu dle individuálních potřeb klienta, účinná komunikace a podpora rodiny umírajícího. Hrdá (2018) požaduje, že dobrá koordinace multidisciplinárního týmu, může být dosažena

pouze tehdy, pokud mají členové týmu jednotnou kulturu. Kučírek (2017) vidí velkou roli rodiny a blízkých klienta při koordinaci a kvalitní péči o klienta, protože jsou součástí multidisciplinárního týmu. Baldwin a Woodhouse (2011) navrhují, že multidisciplinární tým by měl zahrnovat pracovníky, kteří pracují nezávisle na sobě, ale společně tvoří, konzultují a upravují komplexní plán péče.

Multidisciplinární tým, dle Bužgové (2015) má za cíl poskytovat péči zaměřenou na klienta a jeho individuální potřeby s cílem zlepšit kvalitu života a zmírnit příznaky onemocnění.

1.2. Sestra v paliativní péči

1.2.1 Vzdělávání sester v paliativní péči

Podle platného zákona 96/2004 Sb. mají všichni zdravotničtí pracovníci povinnost celoživotního vzdělání. Mezi možnosti takového vzdělání patří například specializační vzdělávání, semináře, konference nebo samostudium. Etický kodex České asociace sester, stanovený podle zákona 372/2011 Sb. v platném znění, nařizuje všem zdravotním pracovníkům, aby věnovali zvláštní pozornost respektování soukromí pacienta, projevili mu úctu a snažili se být vlídní při poskytování péče. Kodex obsahuje základní pravidla pro jednání sestry s pacientem a jeho rodinou.

Věstníkem Ministerstva zdravotnictví České republiky (2019) byl vydán dokument o vzdělávacím programu pro specializační vzdělání v oboru všeobecná sestra – domácí péče a hospicová péče, ve kterém je uvedeno, že sestry, ale i další odborní pracovníci, jsou si vědomi důležitosti a nezbytnosti dalšího vzdělávání nejen ve svém oboru, ale i v oboru moderních technologií a znalostí medikamentů, které se neustále vyvíjejí. Lékaři, kteří chtějí pracovat v oboru paliativní péče, mají možnost studovat od roku 2004 v České republice nástavbový atestační obor Paliativní medicína. V roce 2010 se obor začal členit na dva obory Paliativní medicína a Algeziologie, což znamená léčba bolesti. Chce-li lékař pracovat v oboru PP, musí absolvovat postgraduální program. Podmínkou pro práci sestry je vystudování specializačního vzdělání sester v oboru Domácí péče a hospicová péče, čímž se stává Sestrou pro domácí a hospicovou péči.

Jednou z dalších podmínek pro vystudování je způsobilost k výkonu povolání sestry dle zákona č. 96/2004 Sb. v platném znění a poskytování zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta po dobu alespoň jednoho roku.

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky (2019) představuje jasná kritéria pro vykonávání profese Sestra pro domácí a hospicovou péči. Důležitým aspektem přípravy pro specializaci domácí péče a hospicové péče je získání teoretických znalostí a dále ekonomických a organizačních dovedností nezbytných pro provoz domácí péče. Školení poskytuje orientaci o účelu a průběhu návštěvních služeb v rámci primární péče. Sestra v oboru Domácí péče a hospicová péče po absolvování vzdělávacího oboru bude umět indikovat a předepisovat vybrané zdravotnické prostředky a léčivé přípravky.

Kolář et al. (2012) navrhují, aby příprava budoucích pracovníků připravujících se na povolání v domácím prostředí pokrývala tři základní oblasti cíle vzdělávání. První z nich jsou kognitivní cíle, které jsou zaměřeny na znalosti a intelektové dovednosti. Jedná se o vědomosti, které pracovník potřebuje k naplnění potřeb klienta. Mezi psychomotorické cíle spadá osvojování psychomotorických dovedností, jako je manipulace s přístroji a další činnosti, které jsou spojeny s péčí o klienta. Třetí skupinou jsou afektivní cíle, které pracovník potřebuje k osvojení si hodnot, vytváření postojů, etického přístupu a sociálně komunikativních dovedností, mezi které spadá například schopnost naslouchat druhým, umět sdělit diagnózu a řešit problémy.

1.2.2. *Role sestry v domácí hospicové péči*

Skála (2011) uvádí, že do domácí hospicové péče je pacient indikován praktickým nebo paliativním lékařem. První návštěva probíhá v domácím prostředí klienta společně s lékařem a sestrou, kteří posoudí zdravotní a sociální stav klienta podle svých kompetencí. Po zhodnocení stavu a potvrzením spolupráce mezi hospicem a klientem je podepsána smlouva a informovaný souhlas. Společně s rodinou je stanoven individuální paliativní plán péče. Multidisciplinární tým spolupracuje s ošetřujícím lékařem pacienta, který má potřebné informace o zdravotním stavu klienta. Skála (2011) zmiňuje, že všechny dostupné mobilní hospice poskytující specializovanou paliativní péči nabízí rodinám možnost zapojení pomůcek ke zlepšení péče o klienta. Pečující osoby si se sestrami vymění kontaktní údaje, včetně telefonních čísel a e-mailových adres. Pokud je to nutné, jsou rodině předány kontakty na ambulantní ošetřovatelskou péči nebo pečovatelské služby.

Do domácí hospicové péče podle podmínek o přijetí z roku 2019 může být přijat nemocný člověk s nevyléčitelným onemocněním v terminálním stádiu a s ukončenou léčbou. Nemocný je informován o své diagnóze a dává dobrovolný souhlas s poskytováním

paliativní péče, která se zaměřuje především na symptomatickou léčbu, jako je zmírnění potíží, bolest, nauzea a nechutenství. Další zásadní podmínkou je, že minimálně jeden člen rodiny souhlasí s převzetím odpovědnosti a nepřetržitou péčí o nemocného.

Dle Plevové (2018) zaujímají sestry základní role, mezi které patří sestra – pečovatel, kdy sestra zjišťuje ošetřovatelské problémy a vykonává základní péči, jako je umývání a hygiena, pomáhá s oblékáním a převlékáním nebo podávání léků. Sestra – edukátor nemocného a jeho rodiny zase vysvětluje pacientovi a jeho rodině, jaké jsou možnosti léčby a péče. Sestra – obhájce nemocného, se snaží hájit práva klienta a zabezpečit pro něj adekvátní péči. Jednou z dalších rolí je sestra – koordinátor, má na starosti koordinaci péče a spolupráci s ostatními zdravotnickými pracovníky. Poslední rolí sestry je sestra – asistent, kdy pomáhá lékařům při diagnostických a terapeutických zákrocích.

Burda a Šolcová (2016) označují péči o nemocné v terminálním stádiu jako jednu z nejnáročnějších činností ošetřovatelské péče. Práce sestry v paliativní péči je velmi psychicky i fyzicky náročná. Péče by proto neměla směřovat pouze k pacientům, ale i ke zdravotnickému personálu. Hlavním zaměřením sestry v paliativní péči je péče o klienty v období terminální fáze života. Marková (2010) tvrdí, že sestra by měla být vzdělaná, empatická, trpělivá, odpočinutá a spolehlivá. Kupka (2014) souhlasí s Markovou (2010) a domnívá se, že tato práce není vhodná pro netrpělivé, výbušné či emočně labilní osoby. Tomeš et al. (2015) se připojují k předchozím autorům a zdůrazňují, že umírající pacienti mají specifické a individuální potřeby.

Sestra v péči o nevyléčitelně nemocné v domácím prostředí patří společně s lékařem mezi hlavní koordinátory multidisciplinárního týmu. Sestra sleduje všechny pacientovy potřeby a rozhoduje o jejich uspokojení. Kromě objektivních informací musí získat od klienta i subjektivní pohled, proto by měla být empatická, zvídavá a komunikativní. Pokud klient nechce mluvit o svých pocitech, utrpení, přání či potřebách, sestra rozhovor odloží na později. Nikdy nesmí klienta nutit, pouze se přesvědčí, že je vše v rámci možností v pořádku.

Mobilní specializovaná paliativní péče (MMSP) poskytuje podle Markové (2010) péči 365 dnů v roce 24 hodin a 7 dní v týdnu, a to jak telefonickými konzultacemi, tak osobními návštěvami u pacienta. Spolu s lékařem rozhodují o návštěvě na základě subjektivních a objektivních nálezů. Objeví-li se činnosti náležící jiné odbornosti, předává informace a intervence ostatním členům multidisciplinárního týmu.

Zákon č. 372/2011 Sb. v platném znění uvádí, že sestra poskytující paliativní péči v domácím prostředí je samostatná a výkonná. Má znalosti ošetřovatelského procesu a základů farmakologie a dokáže provést fyzikální vyšetření i bez přítomnosti lékaře. Mezi další její kompetence patří edukace pacienta a pečujících o ošetřovatelském procesu, poskytování podpůrné psychoterapie a seznámení se se zásadami a postupy při úmrtí klienta.

Standardy specializované paliativní péče (2018) uvádějí sestru v rámci multidisciplinárního týmu jako klíčového partnera v péči o pacienty s nevyléčitelnými onemocněními. Její role spočívá v monitorování celkového stavu, zdravotního stavu pacienta a symptomů, a to včetně bolesti, nedostatečného příjmu výživy, nevolnosti, zvracení, únavy, zácpy či dehydratace.

Podle standardů specializované paliativní péče z roku 2018 patří mezi nejčastější ošetřovatelské činnosti monitorování celkového zdravotního stavu klienta a symptomů onemocnění. Jakými jsou například dle Markové (2010) respirační potíže, dušnost a další symptomy, při kterých se doporučuje využívat nefarmakologické postupy, mezi které patří dle Vorlíčka et al. (2012) uklidnění pacienta, zvlhčování vzduchu a dechová cvičení. Bolest, nedostatečný příjem výživy, nevolnost, zvracení, únava, zácpa či dehydratace patří taktéž mezi velmi časté symptomy onemocnění. Bolest je jedním z nejčastějších symptomů, se kterým se sestry v paliativní péči setkávají. Bolesti mohou být nociceptivní, neuropatické a smíšené. Primární úlohou sestry je hodnocení bolesti a poskytování analgetik.

Dle standardů paliativní péče (2018) je součástí dokumentace vytvoření ošetřovatelského plánu pro specializovanou paliativní péče. Tento plán je sestaven a realizován multidisciplinárním týmem s ohledem na individuální potřeby pacienta a jeho blízkých osob. Specializovaná paliativní péče se zaměřuje na farmakologický a nefarmakologický přístup k tlumení příznaků nemoci, komunikaci s pacientem a rodinou, respektování specifických přání klienta a průběžné stanovování a přehodnocování cílů péče.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (2016) shrnuje potřebné pomůcky a přístroje při poskytování specializované paliativní péče. Mezi tyto pomůcky patří elektrická polohovací lůžka, antidekubitní a polohovací pomůcky, aktivní a pasivní antidekubitní matrace, pumpy pro podávání parenterální i enterální výživy, lineární dávkovače léků, odsávačky, oxygenátory, prostředky pro celkovou koupel, WC židle,

chodítka, mechanické pojízdné vozíky, další pomůcky pro manipulaci s imobilním pacientem. Dále je nutný dopravní prostředek pro přepravu k pacientovi, kufřík se zdravotnickými potřebami a telekomunikační technika pro spojení s pacientem a jeho rodinou.

Kosíková (2022) specifikuje ošetřovatelskou činnost v mobilním hospicovém zařízení a zahrnuje do ní týdenní týmová setkání, kde se účastní všechny složky multidisciplinárního týmu, kteří se podílejí na péči o klienta. V domácím prostředí společně s klientem sestra řeší symptomy, jako jsou nevolnost, neklid, zmatenost, bolest či dušnost a informuje o nich lékaře. Kupka (2014) považuje za jeden z klíčových předpokladů pro práci sester v paliativní péči schopnost komunikace a dostatečnou vzdělanost.

1.2.3. Komunikace s umírajícím a rodinou

Komunikace nám umožňuje vyjádřit pozitivní i negativní emoce a sdílet myšlenky, emoce, sny, přání, strach nebo naději. Bohužel, v dnešní společnosti je často kladen důraz na mluvení než naslouchání. Často se lidé nesnaží nebo dokonce nechtějí poslouchat názory a pohledy jiných na danou věc.

Podle Plevové (2011) se komunikace definuje jako prostředek dorozumívání se mezi dvěma a více lidmi. Marková (2010) zmiňuje fakt, že komunikace mezi lidmi by měla probíhat za určitých pravidel. Každý z nás je originální a individuální bytost, což vysvětluje fakt, že každý z nás bude při rozhovoru na téma smrt reagovat odlišně. Raudenská a Javůrková (2011) uvádějí, že v praxi se sestry mohou setkat jak s klidnými a milými klienty, kteří uzavírají své emoce do sebe, tak s agresivními klienty. Marková (2010) dodává, že klíčem k úspěšnému navázání kontaktu je otevřená komunikace. Umírající by měli být otevření a cítit podporu ze strany lékaře i své rodiny.

Podle Kutnohorské (2007) je důležité dodržovat pravidla komunikace s umírajícím, mezi něž patří i komunikace mimoslovními gesty či pouze očima. Umírající je stále živou lidskou bytostí, potřebuje cítit blízkost a pozornost. Dalšími pravidly jsou naslouchání umírajícím, zachování důstojnosti a respektování jejich posledních přání. Kromě toho je také důležité vytvořit klidnou a pohodovou atmosféru, která umírajícím pomůže při vykonávání denních aktivit.

Procházka (2012) považuje rodinu za dynamicko-sociální strukturu, postupem času měnící se. Proměňuje se – narozením, sňatkem, adopcí či úmrtím. Je prvním článkem budováním naší osobnosti. Učí nás a přebíráme vzorce chování. Skládá se z různých rolí, které přinášejí odpovědnost, očekávání a závazky. Rodina má také vliv na naše zdraví. Lidé vstupují do našich životů a někteří v něm zůstávají celý náš život, zatímco jiní odejdou. Uzavírají sňatek, poté z něho zase vycházejí, rodiny se rozpadají, poté se opět dávají dohromady, mění se a rostou. V každé rodině jsou funkce biologické, emocionální, ochranné, výchovné a ekonomické. V rodině pacienta v terminálním stádiu jsou nejdůležitější funkce emocionální a ochranná, které poskytují klientům pochopení, lásku, uznání, pocit jistoty, bezpečí a pocit opory.

Efektivní komunikace je podle Debnath (2009) jedním z nejdůležitějších pilířů paliativní péče. Kromě monitorování bolesti může komunikace pozitivně ovlivnit spolupráci s umírajícím, použít psychickou podporu, vytvořit přátelský vztah a důvěru.

Bydžovský (2015) poznamenal u sester, pracující v paliativní péči pravidla komunikace. Správná komunikace zahrnuje nejen výběr vhodného místa a adekvátní sdělování informací, ale také empatii, přátelskost, volbu vhodných slov a snahu, aby byla srozumitelná všem zúčastněným. Sestry by se měly vyhýbat odborným termínům a nesrozumitelným větám a jednat s úctou a respektem vůči pacientovi a jeho rodině. Cílem komunikace by mělo být snížení bolesti a podpora pacienta a jeho rodiny v těžkých chvílích.

Jednou z mnemotechnických pomůcek pro komunikaci je algoritmus Spikes, který představil Swami et al. (2018). Algoritmus se nejčastěji používá při předávání špatných zpráv, ale může být aplikován i při komunikaci s klientem a jeho rodinou. Swami et al. (2018) představuje význam jednotlivých písmen. S nastavení neboli pozvání účastníků na setkání v klidném prostředí. P vnímání či zeptání se účastníků na informace, které mají o onemocnění. Dalším písmenem je I znamenající informace neboli přesvědčení se, zda účastníci mají zájem o informace. K podávání klientovi znalosti jednoduchými termíny v malých dávkách a následně jejich opakování. Označení E Empatie identifikující emoce, spojení s jejich důvody a slovní uznání emocí. Posledním písmenem je S, které se věnuje zhodnocení dalších kroků a stanovení cílů péče.

Kamitsuru et al. (2020) uvádějí, že sestry pracující v paliativní péči používají ke stanovení ošetřovatelských diagnóz taxonomii NANDA. NANDA je průvodcem

ošetřovatelskými diagnózami. Podle Markové (2010) jsou nejčastějšími symptomy u pokročilých onemocnění, se kterými se sestra setkává bolest, dušnost, únava, ospalost, nechutenství, dehydratace, zácpa v důsledku změny ve stravování, sníženého příjmu vlákniny a úzkost ze smrti.

Jedním z nejčastějších symptomů v paliativní péči je bolest. Marková (2010) označila monitorování a hodnocení bolesti jako jeden z hlavních úkolů sestry. Sestry bolest hodnotí pomocí číselné škály od čísla 0 neboli žádná bolest do čísla 10 znázorňující na stupnici největší bolest. Vorlíček et al. (2006) zdůrazňuje, že jsou důležité záznamy o bolesti a následné léčbě. Dalším častým symptomem u pacientů v paliativní péči je dušnost, která je subjektivním pocitem. Marková (2010) popisuje několik zásad pro zvládnutí dušnosti. Jednou z nich je zaujmout vhodné a pohodlné polohy a otevření okna. Při poskytování specializované paliativní péče se sestry také často setkávají se zácpou, která může být způsobena sníženou pohyblivostí, jednotvárnou stravou, léky či psychickými příčinami. Prevenci zácpám dle Markové (2010) je zajištění soukromí při vyprazdňování, pravidelný příjem potravy a tekutin nebo dostatečný příjem vlákniny.

Posledním nejčastěji vyskytujícím symptomem je nechutenství. Vorlíček et al. (2006) zdůrazňuje důležitost respektování přání klienta a nenutit ho, pokud nemá chuť. Marková (2010) se s tímto stanoviskem Vorlíčka et al. (2006) ztotožňuje a oba autoři kladou důraz na podávání stravy v menších porcích a pouze jídla, které má klient rád.

1.2.4. Potřeby umírajícího člověka

Trachтовá (2018) tvrdí, že jak zdraví, tak nemocní lidé mají určité potřeby, které jsou nezbytné pro jejich život a vývoj. Potřeby dělíme na základní a specifické. Cílem multidisciplinárního týmu je uspokojení základních potřeb v závislosti na základním onemocnění. Bužgová (2015) rozděluje základní potřeby do oblastí biologické, psychologické (emocionální), sociální a spirituální. Plevová (2011) poukazuje na problémy, které nastávají, pokud jedna z některých potřeb není dostatečně saturována, člověk se dostává do nepohody. U lidí v terminálním stádiu se specifické potřeby zaměřují na spirituální aspekty, otevřenou komunikaci o tom, co umírajícího čeká a rozloučení.

Mezi biologické potřeby Svatošová (2012) řadí vše, co je pro tělo nezbytné například výživa, hydratace, spánek, hygiena, vyprazdňování a udržování tepla. Marková (2010)

uvádí nejčastější problém, se kterým se sestra ve specializované paliativní ošetřovatelské péči setkává nauzea neboli nechutenství, která je větší míře u pacientů podstupující protinádorovou léčbu. Kalvach (2010) klade veliký důraz na vytvoření kalorického profilu a pečlivého zaznamenávání stravování. U pacientů, kteří mají sníženou chuť k jídlu je důležité podávat oblíbené jídlo a nápoje, avšak tekutiny a potraviny by neměly být pacientovy nuceny. V terminálním stádiu je vhodné podávat spíše chlazené nápoje než teplé a slazené.

Význam hodnocení důstojnosti při provádění hygieny je podle Kalvacha (2010) zásadní. Vzhledem k tomu, že většina pacientů se v této situaci stydí, je důležité zapojit pacienta. Sestra pečeje o dutinu ústní, udržuje pokožku v suchu, čímž předchází vzniku dekubitů a také každý den upravuje lůžko.

Marková (2010) řadí do uspokojování biologických oblast vyprazdňování. U pacientů v terminálním stádiu často setkáváme se zácpou, avšak zácpa u jedinců je velmi individuální. Kalvach (2010) uvádí nechutenství a imobilizaci jako faktory přispívající k zácpě. Sestry by měly pravidelně sledovat a dokumentovat pacientovu defekaci, aby mohly včas zasáhnout a prevence zácp by měla být prioritou. Marková (2010) dodává doporučení konzumace jídla obsahující vlákninu, více pohybu či farmakologická léčba, která je indikována lékařem v podobě glycerinových čípků nebo laktulózy. Kromě zmíněných doporučení mohou sestry přispět dle Markové (2010) k prevenci a léčbě zácp také pomocí masáží břicha, relaxačních technik a podávání dostatečného množství tekutin.

Svatošová (2012) označila psychosociální potřeby za druhou skupinu základních potřeb. Strach a obavy představují běžnou zkušenosť každého z nás a při umírání se tato situace ještě umocňuje. Umírající lidé se obvykle bojí samoty, bolesti a utrpení spojeného s procesem umírání.

Svatošová (2012) vidí jako jednu z dalších psychosociálních potřeb znát a říkat pravdu. Kupka (2014) dále rozšiřuje tuto myšlenku o potřebě vědět, kolik času jim zbývá. Kromě toho se lidé v této fázi života často snaží urovnat své vztahy s ostatními, zařídit poslední záležitosti nebo se rozloučit se svými blízkými.

Zákon č. 372/2011 sb., o zdravotních službách garantuje právo každého občana na informace o svém zdravotním stavu. V poslední době se stále častěji setkáváme se

situacemi, kdy je potřeba sdělit informace o nevyléčitelném onemocnění. Tento typ rozhovoru není snadný ani pro jednu stranu, která se ho účastní.

V závěru je důležité neopomenout potřebu uchovat autonomii člověka do konce jeho života, pokud je to možné. Pracovníci v oblasti zdravotnictví by měli být obeznámeni s Chartou umírajících. Haškovcová (2007) v této souvislosti uvedla několik práv umírajícího člověka, mezi nimiž patří právo na zacházení s umírajícím až do jeho smrti jako s lidskou bytostí. Dále právo na naději vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti, právo podílet se na rozhodnutích týkajících se jeho péče, právo na stálou zdravotnickou péči, i v situaci, kdy se již cíl uzdravení nemoci mění. Právo na zachování pohodlí a kvality života, právo nezemřít opuštěn, právo být ušetřen bolesti, právo zemřít v klidu a důstojně, právo uchovat svou individualitu, právo na laskavé porozumění svých rozhodnutí a názorů a právo na ošetřování ze strany pozorných, citlivých a zkušených lidí.

Svatošová (2012) vyzdvihuje, že mezi základní potřeby patří také potřeby spirituální, které pomáhají uzdravit duši. Pokud máme v péči umírající, kteří jsou věřící, měli bychom znát specifika jeho víry a zjistit jeho duchovní potřeby a rituály, abychom je dostatečně a kvalitně uspokojili. Odpuštění je jednou z hlavních spirituálních potřeb. Umírající lidé touží odejít ze světa s tzv „čistým štítem“. Dle Kutnohorské (2013) lidé v terminálním stádiu onemocnění preferují spirituální potřeby před biologickými.

1.3. *Smrt, samotné umírání*

1.3.1. *Umírání*

Během období umírání dochází postupně k selhávání životně důležitých funkcí a zhoršování zdravotního stavu. Proto je velmi důležité, aby sestra, která zahajuje palliativní péči u klienta připravila, jak umírajícího, tak jeho blízké osoby na tento proces.

Kabelka (2017) zmiňuje přítomnost rodiny v období umírání za velmi podstatnou. Jedním z důvodů je lepší vyrovnání se se ztrátou blízkého v období truchlení. Nicméně někteří členové rodiny nechtějí být informováni o činnostech, které se provádí při úmrtí. Sestry se proto domlouvají s pečujícími na telefonátu, který upozorní sestry, že se stav nemocného zhorsil a že se blíží smrt klienta. Konstatování úmrtí pacienta je povinností lékaře.

Kabelka (2020) popisuje, že lidé v závěru života často ztrácí zájem o běžné věci, jako je jídlo, pití, upadají do stavu poblouznění, objevují se problémy s močovou a střevní inkontinencí. Přijde-li smrt, u pečujících se po několika vyčerpávajících dnech, týdnech či měsících dostaví „klid“. Čas se zpomalí a denní shon vystřídá vnitřní boj s pocity viny a otázkami, zda udělali vše správně.

Podle autorů zabývajících se thanatologií se proces umírání dělí na tři fáze. Marková (2010) označuje první fázi „*pre finem*“, což znamená období před samotným umíráním. Druhá fáze, nazývána „*in finem*“ zahrnuje samotné umírání a třetí fáze je označována jako „*post finem*“ období po smrti.

První fáze, nazývána „*pre finem*“ dle Markové (2010) začíná potvrzením vážné lékařské diagnózy a sdělením špatné prognózy. Končí nástupem terminálního stádia, který může trvat několik měsíců či let. Během této fáze prochází nemocný různými fázemi, jak popisuje E. Kübler – Rossová. V tomto období se může u nemocného projevit tzv. „sociální smrt“. Prochází ztrátami a změnami v rodině i v zaměstnání. Fáze druhá neboli „*in finem*“ Haškovcová (2007) vysvětluje jako umírání v užším slova smyslu. Taktéž označována jako terminální stav, během kterého dochází k postupnému selhávání životně důležitých orgánů. V této fázi umírající často přechází do stavu hlubokého bezvědomí a přestává reagovat na své okolí. Kóma neboli hluboké bezvědomí je stav, ze kterého člověka nelze vzbudit. Nastupuje několik dní před samotnou smrtí. Před smrtí se dostaví fáze euforie, kdy umírající opět komunikuje a projevuje zájem o své okolí, ale nakonec se dostaví smrtelné kóma. Třetí fáze, nazývána „*post finem*“ je dle Špatenkové (2014) poslední fází, která se zabývá péčí o mrtvé tělo a péčí o pozůstalé. Zdravotnický personál informuje o zařizování pohřbu a poskytuje psychickou podporu.

Americko-švýcarská psychiatrička Elizabeth Kübler-Rossová v roce 1969 vytvořila pět fází vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou blízké osoby, také známých jako DABDA. Těmito fázemi jsou fáze šoku – agrese – smlouvání – deprese – smíření. První fáze, fáze šoku, trvá obvykle pouze krátkou dobu, ale daná osoba je plná emocí, protože šok je přirozenou obranou organismu. Kübler-Ross (2012) definuje a dále rozděluje jednotlivé fáze smutku. První fáze je označována jako fáze šoku/popření, kdy si nemocný myslí, že se jedná o omyl nebo nesprávně řečenou diagnózu. Druhá fáze je pojmenována jako fáze hněvu. Člověk reaguje negativně na nově získanou informaci o své diagnóze a viní své okolí za svou diagnózu. Následuje fáze smlouvání, kdy se nemocný obrací k vyšší moci

s prosbou o delší život. V této fázi má nemocný naději, že se uzdraví a jeho život bude stejný jako byl před onemocněním. Dále přichází deprese, kdy si nemocný postupně uvědomuje, že se blíží konec jeho života a uzavírá se do sebe s vlastními myšlenkami. Poslední fázi nazvala Kübler-Ross (2012) fází smíření/rezignace. Nemocný vstupuje zpět do reality a emoce se stabilizují. Někteří nemocní do této fáze nedojdou a stále bojují.

1.3.2. Péče o tělo zemřelého

Někdy se stane, že smrt blízké osoby přijde nečekaně, jindy ji naopak očekáváme několik měsíců, a když se dostaví, jsme zhroucení a čeká nás několik týdnů, měsíců a někdy dokonce celý život, abychom se s touto ztrátou dokázali vyrovnat.

Veverková et al. (2019) zmiňují, že po konstatování smrti osoby je pro lékaře prvním krokem vyplnění dokumentu „List o prohlídce zesnulého“. Kromě toho je nezbytné připravit také občanský průkaz zesnulého, kartičku zdravotního pojištění, rodný (oddací) list a kompletní lékařské zprávy.

Mlýnková (2017) uvádí, že po dokončení administrativních formalit, jako je například vyplnění „Listu o prohlídce zesnulého“ a příprava dokumentů, jako jsou občanský průkaz, kartička zdravotního pojištění, rodný list a kompletní lékařské zprávy, je třeba uložit tělo zesnulého do vodorovné polohy a odstranit polštář. Poté je nutné zavřít oční víčka a ústa, aby nezůstala otevřená. Kalvach (2010) se s tímto postupem ztotožňuje a přidává své poznámky k péci o tělo zesnulého. Tělo zesnulého umyjeme a necháme zakryté, z důvodu pomalejšího chladnutí těla.

Mlýnková (2017) popisuje, jak probíhá poslední umytí a oblékání v domácí péči, kterou rodina zajišťuje. Pokud však rodina projeví strach a nejistotu, pomáhají jim pracovníci paliativní péče. Z hygienických důvodů po celý čas mytí zesnulého je důležité mít jednorázové rukavice. Dle Burdy a Šolcové (2016) sestra začíná mytím obličeje, vlasů a holením vousů u mužů. Dále se čistí zuby, vyndává se zubní protéza a dolní čelist se podvazuje obinadlem. Na mytí celého těla se připraví voda s mýdlem, při znečištění se lůžko přestele a zemřelý se obleče. Kalvach (2010) řadí mezi rituály související s rozloučením blízké osoby po konstatování smrti zapálení svíčky, otevření okna a pozvání blízkých k rozloučení se zemřelým. Veverková et al. (2019) doplňuje autory s poznámkou po rozloučení rodiny s blízkým se zavolá pohřební službu a lékař dopíše dokumentaci. V případě potřeby nabízí specializované paliativní ošetřovatelská péče

pečujícím a pozůstatlým pomoc při zvládání všech běžných denních činností – pomoc při osobní hygieně, poskytování stravy nebo pomoc při její přípravě, zajištění podání léků, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, nabízí sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí.

1.4. *Zvládání zátěžových situací*

Každé povolání s sebou nese určité specifické výzvy, a to platí i pro práci zdravotních sester a lékařů. Zdravotní pracovníci se často potýkají se stresem, který vychází z faktu, že nemohou vždy vyléčit nemoc a navrátit zdraví.

Venglářová et al. (2011) rozdělují stres konkrétněji na dva druhy na eustres a distres. Eustres definují jako příjemný stres, který nastává v situacích, které s sebou přinášejí námahu, ale po jejím překonání se dostaví radost. Naopak Křivohlavý (2010) tvrdí, že zátěž z negativních zážitků se nazývá distres. Tento typ stresu způsobuje přetížení jedince v dané situaci, která výrazně převyšuje jeho schopnosti.

Paulík (2017) konstatuje, že stres se obvykle pojí s obtížnými a život ohrožujícími situacemi. Stres způsobuje změny v hormonálním, oběhovém i imunitním systému. Pešek (2016) popisuje stres jako stav zatížení organismu, ke kterému dochází vlivem různých stresorů, kdy tyto stresory spouštějí stresovou reakci a organismus se připravuje k „boji“ nebo „útěku“.

Kopecká (2015) definuje stres jako negativní emoční prožitek doprovázený biochemickými, fyziologickými a kognitivními změnami. Pešek (2016) dodává, že u osob vystavených krátkodobému či dlouhodobému distresu, způsobuje organismus neklid, napětí, zvýšený krevní tlak a dochází k uvolňování adrenalinu a noradrenalinu.

Paulík (2017) uvádí zátěžové situace jako náročné životní situace, se kterými se člověk musí během života vyrovnávat. Tvrdí, že zátěžové situace mohou mít vliv na jeho zdraví a psychiku a mohou mít různý dopad podle intenzity a kumulace v časovém úseku.

Evangelu (2013) považuje úmrtí partnera nebo blízké osoby za jednu z nejnáročnějších životních situací pro jedince.

Každý z nás je jedinečný a má své vlastní názory a způsoby, jak se vypořádat s bolestí, ztrátou či neúspěchem. Nicméně, nejčastěji se v náročných životních situacích učíme k nevědomým obranným mechanismům, které nám pomáhají zvládat nepříjemné pocity.

Tyto mechanismy fungují tak, že si člověk sám pro sebe překreslí situaci tak, aby byla snesitelnější a pochopitelnější. Ačkoliv daná situace zůstává stejná, způsob, jakým člověk situaci vnímá se mění. Mezi obranné mechanismy dle Evangelu (2013) patří únik, vytěsnění, potlačení nebo racionalizace.

Praško a Prašková (2016) se zabývají vysvětlením první pomoci při zvládání zátěžových situací. Tato pomoc zahrnuje protistresové dýchání, snahu o koncentraci na jiné věci či změnu prostředí a činnosti. Kromě toho může být užitečným nástrojem pro zvládnutí zátěžové situace rozhovor s nezaujatou osobou, což může přinést nový pohled na danou situaci.

1.4.1. *Syndrom vyhoření*

V České republice se potýkáme s dlouhodobým nedostatkem zdravotnického personálu. Lékaři a sestry jsou nuceni pracovat nad rámec zákonného limitu, což vede k nedostatku odpočinku a sníženému soustředění.

Sestry, které pracují v oblasti paliativní péče, jsou vystaveny mnoha faktorům, které mohou způsobit psychickou zátěž. Sestra, vystavena dlouhodobé psychické zátěži, je ohrožena syndromem vyhoření. Křišťandová (2010) doporučuje různé metody prevence, jako je relaxace, sportovní aktivity, koníčky a kulturní aktivity, aby se sestry vyhnuly nadměrné psychické zátěži.

Ptáček a Bartůněk (2011, s. 481) charakterizovali „*Syndrom vyhoření neboli Burnout syndrom jako stav emocionálního vyčerpání a depersonalizace, či ztráta profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí vedoucího k poklesu efektivity práce.*“ Práce s lidmi a jejich problémy je mnohem náročnější než práce s neživými materiály. Náročnější je zejména v oblasti komunikace, kdy je třeba naslouchat a poskytnout pomoc.

Podle Mudallal et al. (2017) je syndrom vyhoření, známý také jako burnout syndrom, dlouhodobý proces, který vzniká dlouhodobým působením stresu a následným emočním vyčerpáním a ztrátou motivace. Během tohoto procesu může procházet různými fázemi, které přechází plynule, nebo některou z nich může přeskočit.

Stock (2010) rozdělil příznaky syndromu vyhoření do dvou oblastí na emoční a tělesné příznaky. Psychické příznaky zahrnují podle Venglářové et al. (2011) ztráta empatie, netrpělivost a zaujímání negativního postoje. Tělesné příznaky definované Ptáčkem

a Bartůňkem (2011) zahrnují sklon k onemocnění psychosomatického původu, ztrátě energie a únavy.

Existuje několik modelů syndromu vyhoření, avšak nejjednodušší model má tři fáze, naopak nejsložitější model jich obsahuje dvanáct. Pešek a Praško (2016) uvádějí jeden z nejznámějších modelů tzv. fázový model podle Edelwiche a Brodského. První fáze je charakterizována idealistickým nadšením typické pro toto období jsou tzv. „růžové brýle“. Jedná se o období fantazie a nápadů. Lidé pracují často přesčasy a své vlastní zájmy a záliby odsouvají. Druhá fáze je označována jako vystřízlivění (stagnace). Postupně se vytrácí počáteční nadšení, pracovník přestává být naplněn prací, vidí překážky a negativa, které v předešlých měsících neviděl. Začíná pocítovat prázdnnotu. Další fází je frustrace, kdy se pracovník dostává do konfliktu s klienty, spolupracovníky i vedením. Problémy se prohlubují a práce začíná být nudná. Frustrace je jedna z nejdelších fází z celého modelu. Předposlední fází je apatie, kdy lidé chodí do práce s pocity strachu a odporu, a práce se stává pouze jako důvod obstarání finančních prostředků. Poslední fází je vyhoření, kdy pracovník nevidí smysl jeho práce i života a selhává jeho obranný imunitní systém. Nejlepším řešením v této fázi je rozvázání pracovního poměru a hledání nové práce.

Podle Venglářové (2011) jsou pro prevenci syndromu vyhoření důležité faktory jako umět požádat o pomoc, kvalitní příprava na profesi, vymezení profesionální role pracovníka a náplně práce, emocionální podpora, osobní rozvoj, další vzdělávání a průběžná supervize. Šauerová (2018) doplňuje autorky Hrozenskou a Dvořáčkovou (2013) a navrhuje doporučení, která vychází ze zásad duševní hygieny pro prevenci syndromu vyhoření, jimiž jsou pravidelný pohyb, relaxační cvičení a atraktivita dané činnosti. Další možnosti prevence syndromu vyhoření, které uvádí Stock (2010) zahrnují vymezení priorit, stanovení svých limitů a v případě potřeby změna povolání.

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1. Cíle práce

Hlavním cílem této práce je zmapovat práci sester v oblasti paliativní péče v domácím prostředí.

Hlavní cíl bude naplněn prostřednictvím těchto dílčích cílů:

Dílčí cíl č. 1

Zjistit, jaké jsou nejčastější ošetřovatelské činnosti sester pracujících v multidisciplinárním týmu domácí specializované paliativní péče.

Dílčí cíl č. 2

Zjistit možnosti rozvoje specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí z pohledu sester.

Dílčí cíl č. 3

Zjistit, s jakými překážkami se setkávají při poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí.

Dílčí cíl č. 4

Zjistit možnosti koordinace multidisciplinárního týmu poskytující specializovanou paliativní péči v domácím prostředí.

2.2. Výzkumné otázky

1. Jaké jsou nejčastější ošetřovatelské činnosti sester pracujících v multidisciplinárním týmu domácí specializované paliativní péče?
2. Jaké jsou možnosti rozvoje specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí z pohledu sester?
3. Jaké jsou nejčastější překážky, se kterými se sestry setkávají při poskytování specializované paliativní péče v domácím prostředí?
4. Jaké jsou možnosti koordinace multidisciplinárního týmu poskytující specializovanou paliativní péči v domácím prostředí?

3. Metodika

3.1. Metody výzkumu

Výzkumné šetření pro bakalářskou práci bylo zpracováno pomocí kvalitativní výzkumné strategie. Metodou pro získání informací byla zvolena metoda dotazování a technikou sběru dat byly polostrukturované rozhovory.

Žádost o povolení výzkumného šetření byla zaslána vybraným mobilním hospicům v Jihočeském kraji, které poskytují specializovanou paliativní péči. Konkrétně se jednalo o mobilní hospic Jordan, hospic sv. Kleofáše, sv. Veroniky, sv. Jakuba, sv. Víta, dále do mobilního hospice Ledax a Sdílení o.p.s. Ze sedmi uvedených mobilních hospiců poskytující specializovanou paliativní ošetřovatelskou péči s výzkumem souhlasily pouze čtyři mobilní hospice. Jak uvádí Hendl (2016) před zahájením rozhovoru je stěžejní vypracování osnovy. V našem případě jsme nejdříve písemně kontaktovali ředitele/ředitelku jednotlivých zařízení a na základě jejich souhlasu jsme osloвили sestry poskytující tento typ péče. Tři zbývající hospice neodpověděly na naši žádost. Rozhovory byly zaznamenány na papír nebo diktafon mobilního zařízení a všichni participanti byli seznámeni s tím, že jsou nahráváni. Bártlová et al. (2008) uvádí, že informace získané prostřednictvím osobního rozhovoru jsou subjektivní.

K rozhovoru byly vybrány sestry ve vybraných mobilních hospicích poskytující specializovanou paliativní péči. Rozhovor pro sestry (příloha 1) tvořilo 28 předem připravených otázek. První okruh otázek byl zaměřen na jejich identifikaci, kdy jsme se dotazovali na věk, na jejich nejvyšší dosažené vzdělání a na délku praxe v oboru paliativní péče. Další okruh otázek se týkal nejčastějších činností a překážek, při poskytování paliativní péče, syndromu vyhoření a péče o pečující a pozůstalé. Poslední okruh otázek byl zaměřen na možnosti rozvoje specializované paliativní péče z jejich pohledu a na legislativní překážky, které tomuto rozvoji brání. Sestry, se kterými byl vedený rozhovor byly vstřícné, milé a empatické. Kladeným otázkám rozuměly a v případě potřeby se zeptaly. Před zahájením samotného rozhovoru byla vždy informantka seznámena s tématem rozhovoru a významem našeho výzkumu. Výzkumné šetření bylo realizováno v období březen-duben 2023.

Rozhovory byly zaznamenány písemnou formou na papír či pomocí zvukové nahrávky mobilního zařízení, které byly doslovнě přepsány do písemné formy. Všichni participanti

byli seznámeni s pořízením zvukové nahrávky, s využitím rozhovorů, které poslouží pouze pro účely bakalářské práce, o zachování anonymity a možnosti seznámení s výsledky výzkumu. Před zahájením rozhovoru podepsali informovaný souhlas. Rozhovory s každou sestrou probíhaly samostatně a jeden rozhovor trval zhruba 30–45 minut. Samotné šetření bylo zpracováno otevřeným kódováním metodou „tužka – papír“ a data byla rozdělena do 5 kategorií a 9 podkategorií.

V publikaci Švaříček et al. (2014) uvádí, že je užitečné označovat jednotlivé rozhovory číslem, aby bylo snazší se v nich orientovat, přičemž čísla odpovídají pořadí, v jakém byly rozhovory provedeny.

V této části bakalářské práce bychom rádi zmínili i problémy, které vznikly v průběhu našeho výzkumného šetření. Jedním z hlavních problémů, který se vyskytl ihned v začátcích našeho výzkumného šetření, bylo vyřazení tří hospiců, protože jsme od nich nedostali žádnou odpověď na naši žádost. Dva rozhovory jsme museli uskutečnit pomocí aplikace Skype kvůli časové náročnosti a vzdálenosti sester.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Reichel (2009) popisuje výzkumný soubor jako skupinu lidí, která se vyskytuje před během, ale i poté v prostředí, kde výzkumné šetření probíhá, a proto jsou nejvhodnějším souborem pro zodpovězení otázek. Výzkumný soubor byl zvolen záměrným výběrem. Pro získání dat byl zvolený výzkumný soubor tvořený sestrami, které byly vybrány na základě jednoho stanového kritéria, jímž bylo, sestry v mobilním hospici poskytující specializovanou paliativní péče v domácím prostředí. Rozhovor byl proveden s osmi sestrami, které pracují v odlišných hospicích v rámci Jihočeského kraje. Šest rozhovorů se uskutečnilo v mobilních hospicích, zbývající dva rozhovory se sestrami proběhly prostřednictvím aplikace Skype. Pro zachování anonymity jsou sestry označeny písmeny s čísly S1 – S8 dle pořadí provedení rozhovoru.

4. Výsledky

V této kapitole jsou výsledky rozděleny do kategorií s podkategoriemi. Pro sestry byly stanoveny 5 kategorií s 9 podkategoriemi. V této kapitole jsou popsané výsledky polostrukturovaných rozhovorů se sestrami.

4.1. Identifikační údaje sester

Tabulka 1 obsahuje identifikační údaje sester, jejich označení, věk, vzdělání, délka praxe v mobilním hospici.

Tabulka 1: Identifikační údaje sester

Označení sester	Pohlaví	Věk	Nejvyšší dosažené vzdělání	Délka praxe
S1	Žena	49	Střední zdravotnická škola	7 let
S2	Žena	43	Bc.	1 rok
S3	Žena	52	Bc.	5 let
S4	Žena	50	Střední zdravotnická škola	2 roky
S5	Žena	44	Mgr.	1 rok
S6	Žena	53	Bc.	13 let
S7	Žena	55	Střední zdravotnická škola	3 roky
S8	Žena	40	Bc.	4 roky

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Tabulka č. 1 obsahuje základní údaje o informantkách. V tabulce je uvedeno věk, nejvyšší dosažené vzdělání a celková délka praxe v oboru paliativní péče. Do výzkumného šetření bylo vybráno osm informantek. Výzkumné šetření bylo prováděno pouze s ženami ve věku od 40 do 55 let. Věkem informantek se liší jejich délka praxe. Jedna z nejmladších informantek uvedla délku praxe 1 rok.

Sestra 1 (S1) je žena ve věku 49 let se středoškolským vzděláním, několika absolvovanými kurzy a délkou praxe 7 let v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 2 (S2) je žena ve věku 43 s bakalářským vzděláním a délkou praxe 1 rok v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 3 (S3) je žena ve věku 52 let s bakalářským vzděláním a délkou praxe 5 let v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 4 (S4) je žena ve věku 50 let se středoškolským vzděláním a délou praxe 2 roky v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 5 (S5) je žena ve věku 44 let s magisterským vzděláním a délkou praxe 1 rok v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 6 (S6) je žena ve věku 53 let s bakalářským vzděláním a délkou praxe 13 let v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 7 (S7) je žena ve věku 55 let se středoškolským vzděláním a délkou praxe 3 roky v mobilním hospicovém zařízení.

Sestra 8 (S8) je žena ve věku 40 let s bakalářským vzděláním a délkou praxe 4 roky v mobilním hospicovém zařízení.

4.2. Kategorizace výsledků polostrukturovaných rozhovorů se sestrami

Kategorie:

Podkategorie:

1. Práce sestry v mobilním hospici
 - A. Každodenní náplň a pozitiva práce sester v mobilním hospicích
 - B. Překážky při poskytování paliativní péče
 - C. Předpoklady sester pro poskytování paliativní péče
 - D. Zjišťování a dokumentace zdravotního stavu klienta
2. Spolupráce s multidisciplinárním týmem
 - A. Koordinace multidisciplinárního týmu
 - B. Zdravotničtí pracovníci a složení multidisciplinárního týmu
3. Psychická stránka osobnosti sester
 - A. Vyrovnaní se se smrtí
 - B. Péče o duševní hygienu
 - C. Syndrom vyhoření
4. Péče o pečující a pozůstalé
5. Rozvoj specializované paliativní péče

1. Kategorie Práce sestry v mobilních hospicích

Podkategorie 1 A: Každodenní náplň a pozitiva práce sester v mobilním hospicích

Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče představuje velkou fyzickou a psychickou zátěž nejen pro pečující, ale i pro celý multidisciplinární tým. I když se paliativní medicína stala za posledních několik let velmi diskutovaným tématem ve společnosti, pouze 20 % umírajících si plní přání zemřít v domácím prostředí. Důvodem může být obava ze strany pečujících a blízkých osob či nedostatečná edukace společnosti v primární prevenci.

Kategorie zaměřená na práci sester v mobilních hospicích věnuje pozornost každodenním činnostem a překážkám, se kterými se sestry nejčastěji setkávají při poskytování specializované paliativní péče. Na začátku našeho rozhovoru jsme se ptali na nejčastější činnosti, které sestry vykonávají. „*To asi nejde úplně takhle říct. Když je potřeba aplikujeme injekce, edukujeme rodinné příslušníky a celkově co je potřeba, nelze dělat konkrétní činnosti stále dokola. Děláme zdravotnické úkony – převazujeme PICC, staráme se o PEG, aplikujeme léky tlumící bolest, měříme fyziologické funkce a další činnosti.*“ Vysvětlila S1. Pokud však klienti odpočívají, je práce sestry zaměřena na pečující a na jejich potřeby. Informantky S2, S3, S4, S6 řadí mezi nejčastější činnosti „*Zhodnocení zdravotního stavu, aplikace léků, tlumení bolesti a s tím spojená výměna fentanylových náplasti, měření fyziologických funkcí, převazy ran, ošetřování vstupů, komunikace a administrativa spojená s poskytovanou péčí.*“ Všechny sestry S1-S8 se shodují a uvádějí jako jednu z nejčastějších a nejvíce důležitou činností je léčba a tlumení bolesti.

Pozitiva, které s sebou paliativní péče v domácím prostředí přináší najdeme spousty. Jedním ze základních je umírání vedle nejbližších osob v domácím prostředí a téměř bez bolesti. Při vzenesení dotazu, jaké pozitiva tato profese přináší z pohledu sester, se dotazované sestry shodovaly. Klienti tuto formu péče vyhledávají ve fázi, kdy jim zbývá několik málo dní, týdnů či měsíců a jejich poslední čas chtějí strávit s rodinou ve svém prostředí, ve kterém prožili celý svůj život. „*To je právě to krásné a pozitivní, že dnešní medicína, umožňuje odchod osoby v jeho prostředí, ve kterém se cítí bezpečně.*“ „*Denně přicházím do kontaktu s umírajícími a jeden z nejkrásnějších momentů je, klientův úsměv na tváři. Dle příznaků můžeme rozpoznat blížící se smrt, ale pravdu zůstává, že nikdy*

nevíme, který den bude poslední, a proto je naším cílem, aby poslední dny přežil klient v klidu a spokojený.“

Podkategorie 1 B: Překážky při poskytování paliativní péče

Tato podkategorie zobrazuje výsledky výzkumu zaměřené na překážky, se kterými se sestry setkávají při poskytování specializované paliativní péče. Všechny dotazované sestry tzv. S1-S8 vidí jako hlavní překážku finance a s tím spojenou péči o klienty. S3 a S6 se shodují „*Jako překážku při poskytování péče vnímám vše, co se týká dětského či mladého pacienta. Sama mám děti a bolest, kterou prožívají rodiče či pečující se vlastně nedá popsat slovy. Jako další překážku vnímám nespolupracující rodinu, která nám, jak se lidově říká, háže klacky pod nohy a ta péče je daleko více psychicky a časově náročnější.*“ Zcela odlišně odpověděla S4 „*Při poskytování péče nevidím žádné překážky, kromě financí teda, ale to sem teď nepatří. Pokud nastane situace, kdy potřebuji pomoc, řeknu rodině nebo zavolám kolegyni a vždy všechno vyřešíme společně.*“ „*V poslední době mi přijde jako by se domácí zázemí klientů stále více a více zmenšovaly, péče je poté obtížnější. Jako překážku vnímám postel 20 cm od země a v rohu místnosti*“ doplnila kolegyně S3. Jednou z dalších překážek pro sestry může být i špatné nastavení hranic. Myšlenku, kterou máme k dispozici z jedné výpovědi, nás vybízí abychom se nad touto překážkou zamysleli. Nejenom sestry, ale celý multidisciplinární tým se denně setkává s umírajícími a jeho blízkými. Spolupráce s rodinou je individuální. S někým sestra naváže bližší vztah, někdy je to pouze čistě pracovní vztah. S překážkou, se kterou se dle výpovědi jedné sestry také setkávají je obtížné nalezení rovnováhy mezi zájmem a apatií.

Sestra z osloveného vzorku pro výzkum bakalářské práce vidí jako překážku při poskytování paliativní péče v komunikaci zejména u osob, které mají delší délku praxe. Problém vidí, hned v první fázi, kterým je vytváření plánu péče. Ten musí být individuální a stanovený na základě potřeb a hodnot klienta a jeho blízkých osob. Finance jsou velkým problémem, se kterým se potýkají všechny hospice, které jsme osloви. S financemi je spojená péče o klienty. Sestry hovořili o neomezeném možnosti využívaní pomůcek a materiálu, který je nezbytný pro poskytování kvalitní péče. Překážka nastává v situaci, kdy ne všechny hospice si mohou dovolit financovat nejmodernější prostředky a pomůcky, které by zvýšily efekt léčby a zkrátili dobu hojení ran. „*Ano máme dostatek zdravotnického materiálu. Vše je o domluvě. S lékaři*

komunikujeme a využíváme pomůcky a materiál, který máme k dispozici. Nemůžeme si však dovolit, nakoupit moderní vlhké hojení ran za deseticíce, ale nakoupíme levnější, který přinese podobný efekt za delší čas.“

Podkategorie 1 C: Předpoklady sester pro poskytování paliativní péče

Charakterové vlastnosti sester jsou klíčovým prvkem při nástupu a vykonávání práce v mobilních hospicích. Hospicová péče se zaměřuje na zkvalitnění života u pacientů v terminálním stádiu onemocnění. Sestry zajišťují klientovi a rodině edukaci. V životě každý z nás zaujímáme několik desítek rolí, které se, avšak v průběhu života formují a mění. Sestra v paliativní péči zaujímá roli, která je zakotvena v legislativě a má přesně určenou představu o jejím naplnění.

Jak jsme již zmínili v teoretické části, sestry jsou klíčovými členy multidisciplinárního týmu v oblasti paliativní péče. Setkávají se s úmrtím a pomáhají lidem, kteří se připravují na konec života. I když se jednotlivé sestry mohou lišit v reakcích a postojích, jsou ve všech aspektech ovlivněny tím, co prožívají.

V našem výzkumu se víceméně sestry ve svých výpovědí shodovaly. S8 tvrdí o práci v hospici „*Práce v hospici je výzva a je od sestry vyžadována určitá empatie, vzdělanost, trpělivost, komunikativnost, asertivnost, profesionalita, vyrovnanost.*“ Sestra S4 rozvedla svou výpověď a doplnila sestry „*U nás v mobilním hospici má většina sestřiček specializaci, já ji nemám a nemyslím si, že je to můj handicap.*“ Z pohledu sestry je nejdůležitější týmové hráčství, empatie, sebekontrola, chuť celoživotně se vzdělávat a komunikativnost, vědomosti si setra doplní, ale pokud se nebude ptát, nikdy nic nezjistí. S7 a S8 uvádějí skromnost, samostatnost, zodpovědnost a trpělivost na přední příčky. S7 dodává „*Sestra poskytující paliativní péči by měla být zralá a zkušená, často se nacházím v situaci, kdy jsem s klientem sama bez lékaře a je na pouze na mně udělat rozhodnutí. Práce v hospici je krásná, ale vyžaduje otevřenosť, pečlivost a skromnost.*“

Podkategorie 1 D: Zjišťování a dokumentace zdravotního stavu klienta

V této části jsme se zaměřili na metody zjišťování stavu a následně jeho zaznamenání do dokumentace. Tříčtvrtě sester, konkrétně S1, S3, S4, S5, S7 nevyužívají žádné hodnotící škály, tak jako v nemocniční péči. Co se týče například hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové či geriatrická škála deprese, které jsme uváděli jako příklad je nevyužívají žádné z dotazovaných sester. Navzdory tomu hodnotící škálu bolesti a následně

využívané morphiové tabulky využívají všechny dotazové sestry. Konkrétně S6 popsala metody a zpracování dokumentace následovně. „*Prvotní vyšetření probíhá při první návštěvě klienta v jeho domácím prostředí. Je zde přítomen lékař, sestra a sociální pracovnice.*“ Součástí první návštěvy je vytvoření individuálního plánu péče společně s klientem a rodinou. *Je vytvořena zdravotní dokumentace a SOS medikace pro pečující.*“ Paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí se dle sester, se kterými jsme hovořili a které pracují v mobilních hospicích a také mají praxi v nemocničním zařízení liší. „*Naše péče se liší od té nemocniční výrazně. My neléčíme, pouze ošetřujeme, staráme se o nemocného, aby neměl bolesti.*“ Úkolem sester je při zhoršení zdravotního stavu, společně s lékařem přehodnotit celý ošetřovatelský plán, který byl na začátku vypracován. Je pozměněn na základě komunikace s rodinou, která je u klienta 24 hodin denně.

Zaznamenávání zdravotního stavu klienta je ve všech zmíněných hospicích realizováno písemnou a elektronickou formou. „*Dokumentaci máme v elektronické a tištěné formě, kterou v rámci GPR vozíme vždy u sebe, pokud rodina požádá, má možnost do ní nahlédnout. Dokumentace obsahuje SOS medikaci, hodnoty fyziologických funkcí, tělesné teploty, dále zaznamenáváme úkony, které jsme v průběhu naší návštěvy vykonaly.*“ Informovala S5. S2 uvedla „*Pro posouzení zdravotního stavu máme svoje tabulky na sledování péče – dekurz, obsahující tlaky, pulzy, třesavku, stav vědomí, saturace, otoky. Dále máme tabulky na podávání morfínu či fentanylových náplastí nebo tabulky na medikaci.*“

2. Kategorie Spolupráce s multidisciplinárním týmem

Jednou z dalších věcí, které nás při výzkumu zajímali, jaké jsou možnosti koordinace multidisciplinárního týmu poskytující specializovanou paliativní ošetřovatelskou péči v domácím prostředí. Konkrétně jsme zkoumali spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky, psychology a kaplany, kteří společně zajišťují komplexní péči o umírající a jejich pečovatele. V nemocničních zařízeních jsou lékaři a další odborní pracovníci k dispozici ustavičně. Mobilní hospice také disponují lékaři a dalšími členy multidisciplinárního týmu, ale jejich vizity na jednotlivých místech probíhají jednou týdně a dále dle potřeby. Jedná se o týmová setkání, kde jsou přítomni všichni členové multidisciplinárního týmu.

Podkategorie 2 A: Koordinace multidisciplinárního týmu

Sestry se ve větší míře shodují na skvělé spolupráci se všemi členy týmu. Pouze jedna sestra s některými členy týmu vnímá spolupráci jako obtížnější. Zde je uvedena ukázka výpovědi „*Nemůžu říct, že je skvělá, ale ani špatná. Máme dva lékaře, čtyři sestry, jednu sociální pracovnici, kaplana a psycholožku. Začala bych spoluprací s lékaři, jak jsem zmínila máme dva. Paní doktorka je zlatá, někdy na úkor svého osobního volna, přemýší o lidech, co by bylo vhodné a co naopak nikoli, stanovuje plán léčby a SOS medikaci dle potřeby v nočních hodinách. V současné době nemáme psycholožku. Po odeznění pandemie COVID-19 musel náš hospic rozvázat spolupráci, protože nebylo dost finančních prostředků.*“

Sestry vnímají jako obtížné situace, kdy lékaře nemají k dispozicí a situaci řeší samy dle svého nejlepšího uvážení. Naopak sestry S1, S2, S3 ve svých výpovědí zdůrazňují naprosto úžasnou koordinaci. „*Spolupráce je se všemi členy týmu úžasná. Máme lékaře, psychologa, sociální pracovnici a duchovní. Kdykoliv je potřeba zavoláme a všichni členové týmu jsou nám ihned k dispozici.*“ Sestry S7, S8 se ve svých výpovědi shodují doplňují, že bez dobré koordinace by nemohl tento typ péče existovat. Jednotlivý členové jsou na sobě vzájemně závislí.

Podkategorie 2 B: Zdravotničtí pracovníci a složení multidisciplinárního týmu

Účelem stanovení této kategorie bylo zjistit, zda se mobilní hospice potýkají s dlouhodobým nedostatkem zdravotního personálu stejně jako v jiných zdravotnických zařízeních.

Při položení této otázky se S1 pouzmála a dodala „*Tak jako jinde ve zdravotnictví. V našem zařízení není dostatek pracovníků. Chybí nám minimálně jedna sestřička.*“ Při konstatování této výpovědi následovala z mé strany otázka Proč? Doplňující odpověď bylo sestry S1 „*Jedním z hlavních a nejdůležitějších důvodů je nižší finanční ohodnocení a velká psychická náročnost.*“ Polovina dotazovaných sester se v hospicích potýká s nedostatkem pracovníků. Jedním z hlavních důvodů je, jak uvedla ve své výpovědi S1 nižší finanční ohodnocení. S6 doplnila S1 „*Ačkoliv složenky čekají, sestra se musí smířit, že tato práce není o penězích.*“ Práce v mobilním hospici je velmi psychicky náročná, což uvedla S7 jako jeden z hlavních důvodů nedostatku pracovníků. „*Naše práce je hlavně o komunikaci s klientem a jeho rodinou. Z naší strany to znamená velkou dávku*

tolerance, empatie a trpělivosti. Proto ne každý může tuto práci vykonávat. „Sestry S4 a S5 se v rámci poskytování péče nepotýkají s nedostatkem personálu. S4 „*Byly chvile, před rokem, kdy jsme neměli dostatek pracovníků. V práci jsem byla téměř pořád. V současné době, troufám si říct, jako jedni z mála, máme dostatek pracovníků. Do práce chodím ráda, máme skvělý kolektiv.*“

3. Kategorie: Psychická stránka osobnosti sester

V této části jsme se soustředili na osobnost sestry při poskytování specializované paliativní péče. Zabývali jsme se tím, jak se sestry vyrovnávají s odchodem klienta, jak pečují o svoji duševní hygienu, a zda na sobě někdy pocítili syndrom vyhoření.

Podkategorie 3 A: Vyrovnaní se se smrtí

Zajímalo nás, jak se sestry vyrovnávají se smrtí svého klienta. Šest z osmi dotazovaných sester odpovědělo, že se se smrtí klienta vyrovnávají díky podpoře rodiny a procházkám v přírodě. „*Problémem dnešní společnosti je, že se bojí přiznat svou chybu.*“ Tento problém můžeme vidět nejenom u zdravotních pracovníků, ale ve společnosti obecně. Lidé neumí odbourávat stres, který se při jeho dlouhodobém působení hromadí v těle a způsobuje trvalé následky. Sestra S2 se smrtí klienta vyrovnává následovně. „*Vždycky je to podle toho, jak moc Vám ten klient přiroste k srdci, ale já to ventiluji procházkou v přírodě společně s manželem a psem. Vždy mě, ale stejně v hlavě napadají myšlenky, co jsem mohla udělat lépe.*“ S3 doplňuje sestru S2 a ve své výpovědi dodává „*Odchod klienta je vždy náročnou životní situací, kterou zpracovávám pomocí přírody, prací na své zahradě a společně příjemně strávenými chvílemi s manželem.*“ S5 jako jediná ze sester uvedla „*Mně asi nejvíce pomáhají sestřičky tady. Jak jsem již zmínila, máme tady opravdu skvělý kolektiv, takže si tady o tom popovídáme a trochu odlehčíme situaci.*“ Zbylé sestry tzv. S1, S4, S6, S7, S8 odpověděly stejně. Se smrtí jsou smířené a berou ji jako součástí života. „*Vždy se snažíme klienta a rodinu na odchod připravit, povídáme si a snažíme se zmírnit obavy, které přicházejí s blížící se smrtí.*“

Podkategorie 3 B: Péče o duševní hygienu

V minulosti, současnosti a v budoucnosti se nejenom sestry, ale všichni pracovníci pracující ve zdravotnictví potýkají s nevyhnutelností celoživotního vzdělávání v oblasti ošetřovatelství, psychologie, sociologie a jiných věd. Sestry pracující v paliativní péči musí mít odborné znalosti a vědomosti, z důvodu častých situacích, ve kterých se

nacházejí s klientem samy a musí se rozhodnout. Případnou pomoc ji může poskytnout člen multidisciplinárního týmu po telefonu. Sestra se denně potkává s klienty různého věku od dětí přes dospělé až po seniory s různými diagnózami a je tak vystavena velké fyzické a psychické zátěži.

V této podkategorii jsme se zkoumali, jak sestry pečují o svou duševní hygienu, zda mají k dispozici psycholožku a kaplana. Oproti předešlým otázkám a současně jejich výpovědí, které byly ve velké míře shodné, tak v této otázce se odpovědi sester značně lišily. S1 zmínila v návaznosti na velmi psychickou náročnost tohoto povolání „*Ano, máme svou psycholožku, která je nám k dispozici kdykoliv potřebujeme.*“ Dle slov S3, S7, je patrné, že o možnosti využití psycholožky či kaplana nemají dostatečné informace. „*Abych byla upřímná, při nástupu do zaměstnání bylo řečena možnost využití psychologické pomoci, ale už zde pracuji několik let a nikdy nikdo této služby nevyužil.*“ S4, S5 se shodly na stejné odpovědi. „*Ano, máme možnost, ale spíše mi pomáhá, tady ta týmová práce. Tedy jsme se tady sešly dobře, vzájemně si pomáháme. Dobrý tím je víc než cokoliv jiného.*“

Podkategorie 3 C: Syndrom vyhoření

V další části rozhovoru nás zajímalo, zda sestry pracující v mobilním hospici na sobě někdy pocíťovaly syndrom vyhoření. Z osmi uvedených sester, syndrom vyhoření na sobě pocítila pouze jedna sestra. S1 uvedla „*Já jsem asi blázen a v zaměstnání nepocítuji syndrom vyhoření. Naplňuji se takovými věcmi, jako je shánění věcí, které si klienti přejí.*“ Jedna ze sester se vyjádřila k syndromu vyhoření. „*Syndrom vyhoření jsem na sobě pocitila. Jeden rok jsem tady byla sama jako sestra a říkala jsem si, jestli se něco nezmění, tak musím odejít. Zachránila mě jedna sestřička, která nastoupila a mně ubyla práce.*“ Sestry se shodují na tom, že si lidé syndrom vyhoření neuvědomují, přichází postupně.“ S5 se připojila s výpovědí. „*Syndrom vyhoření jsem za celou svou praxi nikdy nepocítila, myslím si, že důvodem je, že nemám stále místo. V současné době mám dvě zaměstnání a moje profese je velmi pestrá.*“ Zbylé sestry uvádí, že se syndrom vyhoření nikdy nepotkaly.

Jedna sestra se připojuje s výpovědí a hovoří o příznacích s nimiž je spojený syndrom vyhoření. „*Naštěstí jsem ho na sobě nikdy nepocítila, ale měli jsme zde kolegyni, která musela odejít z důvodu syndromu vyhoření.*“ Mezi prvotní příznaky, které sestra zmiňuje patří jednoznačně únava a vyčerpání, dále podrážděnost, cynický přístup a omezení

kontaktu s kolegy. „*Bylo strašně těžké pracovat s člověkem, který jím prochází, protože daný člověk si to neuvědomuje a odmítá pomoc, která je mu nabízena.*“ Tuto výpověď sestra ukončila s tím, že každý člověk by si měl uvědomit, že syndrom vyhoření může potkat kohokoliv a kdykoliv. Neměli bychom nikdy nikoho odsuzovat, ale pomoc mu či doporučit možnost změny práce.

4. Kategorie Péče o pečující a pozůstalé

V této kategorii nás zajímalo, jak sestry pečují o pozůstalé a zdali je zde nějaká následná péče. Sestry se shodují na jednom z hlavních bodů, kterým je posouzení rizikových faktorů pečujících před smrtí klienta. Péče o pečující osoby je součástí poskytování specializované paliativní péče a jejich společným cílem je připravit pečující na odchod jejich člena rodiny. Součástí pozůstalostní péče jsou dle sester vzpomínkové akce, které organizují paliativní týmy minimálně 2-3x do roka. Paliativní týmu zajistí kaplana, sbor, občerstvení a jiné náležitosti, které jsou potřebné. Na akci jsou pozvaní pozůstalí, kteří mohou společně se sestrami hovořit o svých pocitech.

Sestry nám sdělily informace o existenci pozůstalostní péče, která je minimálně 3měsíční a je určena všem pozůstalým, který potřebují v období truchlení oporu. „*I přesto, že gro naší péče jsou umírající, právě členové rodiny jsou ti, kteří celodenně pečují a když dochovají blízkého doma, vyrostou, jsou na sebe pyšný.*“ Sestra S1 uvedla „*Ano, existuje pozůstalostní péče, která je minimálně 3měsíční. Pozůstalé kontaktujeme týden po úmrtí, měsíc, 3 měsíce, ale jsou rodiny, zejména ty, kde umře dítě, které potřebují intenzivnější péče. Děláme čtyřikrát do roka vzpomínkové setkání v kostele, kam zveme rodiny, máme připravené občerstvení a povídáme si.*“ Sestry jsou dále přítomné na posledním rozloučení, které pro rodinu představuje velkou oporu a zájem o ně samotné.

S5 rozšířila výpověď a uvádí. „*Ano, existuje pozůstalostní péče. Já mám kurz a jsem poradce pro pozůstalé. Pokud vidím, že v nějaké rodině je fáze truchlení delší, než by měl být, tak začínám více s rodinou spolupracovat a komunikovat. Každý se s tím vyrovnává jinak, někdo má nevyřešené vztahy, a právě tito lidé si potřebují popovídat a uzavřít to.*“

5. Kategorie Rozvoj specializované paliativní péče

Poslední část našeho výzkumného šetření byla zaměřena na rozvoj specializované paliativní péče. Tato pátá kategorii obsahuje odpovědi sester, jak si představují rozvoj a jaké změny by k rozvoji přispěly. Sestry uvedly celkem 3 nejčastější problémy, se kterými se potýkají a dle jejich slov brání rozvoji. Jedním z klíčových problémů, na kterém se shodují všechny dotazované sestry jsou finance. „*Pojišťovny jsou obrovský problém. Jsou to manažeři, kteří pracují s penězi a tam je střet se zájmy lidí. Pojišťovny nepustí nic navíc. Když se začínalo s paliativou, tak první rok, hradily až 5000 kč na den/klient. To pokrylo náklady, ale posléze částka byla snížena.*“ Polovina sester se shoduje na nedostatku financí, benefitů a tím spojený nedostatek pracovníků.

Další možnosti, kterou vnímají sestry potřebnou k rozvoji specializované paliativní péče je lepší edukace populace ze strany zdravotníků o možnostech paliativní péče a celoživotnímu vzdělání, kterým získáme nový pohled, nové možnosti na danou věc. Vzděláním sestra získá i větší sebevědomí. Nejhorší věc, která se může sestře stát je ustrnutí na místě. Ve větší míře má společnost zařazenou paliativní péci v negativním slova smyslu. S4 „*Máme problém s tím, že nikdo neví, co je paliativa a hospic vnímají jako předvoj pohřebního ústavu. Takže za mě rozvoji by pomohla větší osvěta dále, aby lidé přemýšleli o tom, co chtějí, žádali o plné informace, slušný přístup a respekt.*“

Nejenom celoživotní vzdělání, ale vzdělání všeobecných sester je vnímáno z pohledu sester jako nezbytné k rozvoji. Sestra by měla poskytovat péči všem bez rozdílu rasové, náboženské či sociální odlišnosti. S2 přispívá s názorem na možnosti rozvoje specializované paliativní péče pomocí úpravy vzdělávacího programu. „*Sestríčky, které vystudují v současné době střední zdravotnickou školu jsou praktické sestry a bohužel nemají kompetence potřebné k vykonávání práce v mobilním hospici.*“

Na otázku, co z jejich pohledu brání rozvoji specializované paliativní péče odpověděla S1 následovně. „*Odpověď je jednoduchá, finance.*“ I přestože péče, která je klientovi poskytována mobilním hospicem je zhruba o 300 Kč levnější než péče v nemocnicích, se řada hospiců potýkají s finančními problémy. Mobilní hospice jsou financovaný pojišťovnou, která jim vyplácí určitou částkou každý den, ale pouze na omezenou dobu. Problémem, který trápí české mobilní hospice je, že částka, kterou pojišťovny přispívají nepokryje prostory, ve kterých mobilní hospice sídlí, medikaci, dopravní prostředky, pohonné hmoty, platy sester a ostatních členů. „*V současné době pojišťovna přispívá na*

klienta zhruba 1100-1500 kč na den. “ Na základě jiných výpovědí sester částka potřebná pro zajištění péče a pokrytí veškerých nákladů se pohybuje okolo 1900 kč/den na jednoho klienta.

S4 si myslí, že jedním z důvodů, které brání rozvoji je výuka budoucích lékařů. „*Lékaři se dříve učili Thanatologii – nauka o umírání. Později ji zrušili, nyní se opět vrací do učebního plánu.*“ Sestry se shodují, že současná doba, která je plná nových technologií, postupů a medikamentů s sebou přináší daleko vyspělejší postupy při poskytování péče napříč vsemi věkovými kategoriemi. V čem vidí sestry problém, je, že lékaři se při studiu učili a posléze složili i přísahu, že prvořadým je záchrana života. Sestry pracující v palliativní péči se domnívají, že lékaři se musejí naučit, že někdy je potřeba včas přestat, ukončit léčbu a nabídnout lidem i jiné možnosti. Lékař vidí, že musejí zachránit, ale nekoukají na jejich kvalitu života. S5 vnímá jako překážku velkou administrativu související s péčí o klienta. „*Velká zátěž pro sestry je administrativa, protože poté nemáme taklik času na klienty.*“ To se, ale neshoduje s výpověďmi zbylých sester, které se jednoznačně shodovaly, že palliativní péče v domácím prostředí je více zaměřená na péči o klienty než na administrativu.

5. Diskuse

Tato bakalářská práce s názvem „Poskytování specializované paliativní ošetřovatelské péče v domácím prostředí“ se zaměřuje na mapování nejčastějších ošetřovatelských činností a překážek, se kterými se sestry při poskytování péče klientům setkávají. Dále se v rámci práce zkoumají možnosti koordinace multidisciplinárního týmu a možnosti rozvoje specializované paliativní ošetřovatelské péče z pohledu sester.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit nejčastější ošetřovatelské činnosti a překážky sester pracujících v multidisciplinárním týmu. Dále jsme se rozhodli zjistit možnosti rozvoje specializované paliativní ošetřovatelské péče a zlepšení koordinace multidisciplinárního týmu. K těmto cílům jsme si následně stanovili výzkumné otázky.

V kategorii s názvem „Identifikační údaje sester“ jsme zjišťovali věk sester, jejich nejvyšší dosažené vzdělání a délku praxe. Zmiňované údaje jsou podrobně popsány v tabulce. Věk sester se pohyboval v rozmezí od 40 do 55 let, nejdelší délkou praxe bylo zaznamenáno 13 let. Délka praxe v tomto případě nesouvisela s věkem. V této kategorii jsme se mimo jiné zaměřili i na vzdělání, které sestry absolvovaly a které je potřebné pro vykonávání profese. Ptali jsme se na absolvování kurzů, školení a celoživotní vzdělání. Odpovědi sester se lišily. Jedna setra vystudovala magisterské studium na Zdravotně sociální fakultě v Českých Budějovicích, čtyři sestry vystudovaly bakalářské studium a zbylé tři sestry absolvovaly střední zdravotnickou školu s maturitním vysvědčením. Školení a kurzy navštěvovaly všechny sestry. Jednalo se o povinné kurzy cévkování, komunikace při péči o umírající nebo základy paliativní péče, které jsou potřebné pro splnění určitého počtu kreditů/rok. Sestra S5 se zúčastnila kurzu Poradce pro pozůstalé, v rozsahu 81 hodin teoretické výuky a 40 hodin praktické výuky. V současné době je poradce pro pozůstalé. Do výzkumného šetření bylo osloveno celkem sedm mobilních hospiců a z toho pouze čtyři souhlasily s výzkumným šetřením.

V první a ve druhé kategorii našeho výzkumu, nazvaných „Práce sestry v mobilním hospici“ a „Spolupráce s multidisciplinárním týmem“ jsme se zaměřili na jeden z hlavních cílů bakalářské práce. Nejprve jsme analyzovali každodenní činnosti a překážky, se kterými se sestry při práci setkávají. Podle Tomeše et al. (2015) patří mezi nejčastěji vykonávané činnosti v paliativní péči péče o dekubity, bazální stimulace či komunikace s umírajícím a jeho rodinou. Z našeho výzkumného šetření vyplývá, že sestry poskytující paliativní péči řadí mezi nejčastější ošetřovatelské činnosti tlumení bolesti,

aplikaci léků a opiátů, péče o pokožku, převazy chronických ran, komunikaci s umírajícím a rodinou.

Sestry rovněž uvádějí, že se v rámci multidisciplinárního týmu cítí podporovány a mají možnost konzultovat své problémy a překážky s ostatními členy týmu. Toto je velmi důležité pro udržení dobrého psychického stavu sester a pro zajištění kvalitní péče o klienty. Zároveň se v rámci týmu využívají různé odborné znalosti a dovednosti, což vede k lepšímu porozumění klientům a jeho potřebám. Dalším pozitivem je pro sestry flexibilita práce a možnost individuálního přístupu ke klientům. Vzhledem k tomu, že klienti jsou v domácím prostředí, mají sestry větší prostor k individuálnímu přístupu a mohou lépe reagovat na aktuální potřeby klienta.

V této bakalářské práci jsme se zabývali tématem komunikace, která je u této péče velmi důležitá. Lidé, vyhledávají mobilní hospice ve chvíli, kdy kurativní léčba již není možná. Pacienti by měli být o průběhu příštích dnů, týdnů maximálně měsíců informováni nejenom v nemocnicích, ale i praktickými lékaři. Měla by jim být nabídnuta péče poskytovaná mobilními hospici. Rozhovory s klienty jsou velmi otevřené. Umírající často chtějí znát přesné informace. Ve větší míře se ptají na otázky, například kolik času jim ještě zbývá, jak bude vypadat onen okamžik, co bude s rodinou. Ačkoli nemáme k dispozici rozhovory s klienty, z výpovědí sester je patrné, že komunikace v rodině je leckdy neuspokojivá. Rodina a umírající znají diagnózu, ale bojí se reakce druhé strany, tak raději zamlčují a vyhýbají se komunikaci mezi sebou. Výzkum, která vznikl na základě programového grantu Caregiver Cancer Study ve Spojených státech amerických (2016) poukazuje na sestry pracující v mobilním hospici jako na sestru, která předvírá blížící se smrt a nabízí pečovatelům emocionální podporu a zvládání úzkosti. Z výsledků, které máme k dispozici, je patrné, že klienti a jejich pečovatelé hodnotí komunikaci v rámci palliativní péče kladně. Sestra pro ně představuje oporu.

Naopak při zkoumání negativ a překážek, se kterými se sestry setkávají, je z výsledků více než patrné, že největší překážkou jsou pro sestry finance a platy sester, které jsou dle jejich slov velmi nízké. Výpovědi sester se shodují s Mellanovou (2017), která tvrdí, že nízké finanční ohodnocení způsobuje nízký počet sester v mobilních hospicích, ale nejen v nich. S nedostatkem sester se potýkají tři ze čtyř hospiců, kde probíhalo výzkumné šetření. Myslíme si, že ale s tímto problémem se potýkají i sestry v jiných zdravotnických institucích. Dotazované sestry S3 a S6 vnímají jako jednu z překážek, se kterou se ve své

profesi také velmi často setkávají, nespolupracující rodinu. Imranovská a Machová (2015) provedly výzkum na území České republiky a výsledky se shodují s výpověďmi zaznamenanými pro účel této bakalářské práce. Výzkumu se zúčastnilo šest sester ze čtyř hospiců, kdy jejich věkový průměr byl okolo 43 let. Velkou psychickou zátěží pro sestry je dle výsledků obtížná spolupráce s konfliktními klienty komunikace s rodinou, časová tíseň, nepravidelná pracovní doba, cestování autem. Fyzickou zátěž dle výsledků výzkumu představuje pro sestry manipulace s těžkými klienty či manipulace bez použití kompenzačních pomůcek. Johnson et al. (2021) provedli výzkum ve Spojených státech amerických. Z výsledků studie, která proběhla v Tennessee je patrné, že sestry vnímají jako jednu z největších překážek při poskytování paliativní péče bariéru ze strany pečujících při podávání léků na bolest umírajícím způsobené nedostatkem informací o lécích, které vedly k potížím při hodnocení bolesti a dále strachem za zapříčinění smrti.

V okruhu otázek zaměřeném na spolupráci s multidisciplinárním týmem nás zajímalo, do jaké míry jsou sestry se spoluprací spokojeny. Smith et al. (2012) uvádějí, že multidisciplinární spolupráce probíhá v případě, když alespoň dvě ze zdravotnických a nezdravotnických profesí pracují kolektivně v jednom týmu a své rozhodnutí konzultují společně s klientem a rodinou. S tímto tvrzením souhlasíme. Z výpovědí sester, které máme k dispozici, pouze jedna sestra zaujala neutrální postoj při dotazu na spolupráci s multidisciplinárním týmem. Zbylé sestry byly ze spolupráce nadšené. „*K zajištění komplexní péče o umírající je zapotřebí spolupráce všech členů týmu.*“ Jediným problémem, který vnímá většina dotazovaných sester v koordinaci s multidisciplinárním týmem jsou praktičtí lékaři, který podávají jen omezené množství informací svým pacientům o možnostech využití paliativní péče. „*Ze strany praktických lékařů se často setkáváme s nedostatečnou informovaností pacientů o možnostech využití našich služeb.*“ Lidé vnímají paliativní péče jako slovní říčku, o které nechtějí do poslední chvíle slyšet. Paliativní péče je dle slov sester v primární péči tabu. V situacích, kdy lékaři vysloví, že pacient se nachází v terminálním stádiu onemocnění často shánění informace o paliativní péči od známých či na webových stránkách. Bohužel nevždy stihne být administrativa a s tím spojené i jiné úkony vyřízeny v čase, kdy klient a jeho blízké osoby ji potřebují poskytnout. To se shoduje s výsledky studie, kterou provedla Zimmermanová et al. (2016), kdy účastníci výzkumu vnímali paliativní péči v negativním slova smyslu. Znamenala pro ně strach, smrt a beznaděj. V průběhu studie participanti získali širší koncept o paliativní péči a upozornili na přeformulování paliativní péče a lepší edukaci

veřejnosti ze strany zdravotníků, kterou bude zajištěna včasná a úspěšná integrace paliativní péče.

Dále jsme do této kategorie zařadili pohled na vlastnosti sester, které jsou pro výkon profese sestry nezbytné. Nejčastěji sestry zmiňovaly komunikační schopnosti, empatii, určitou rozvalu a ochotu dělat práci. Dle Tomeše et al. (2015) jedním z hlavních předpokladů sestry, která chce pracovat v oblasti paliativní péče, je vyrovnat se se smrtí, a to jak svou, tak i cizích. S tvrzením Tomeše et al. (2015) souhlasíme. Z dostupných výsledků se tři čtvrtiny sester shodují na důležitosti vyrovnat se s vlastním životem před nástupem do mobilního hospice. Marková (2010) přispívá do diskuze tvrzením, že pláč je nezbytný k tomu, aby se v těle nehromadil smutek, který může způsobit nejen zdravotní, ale i další vážné problémy.

Kategorie třetí a čtvrtá je zaměřena na psychickou stránku sestry a péči o pozůstalé. Výše jsme popsali, jak je práce sestry v mobilním hospici velmi fyzicky i psychicky náročná a spolupráce multidisciplinárního týmu je velmi důležitá. S tím souvisí další kategorie, ve které jsme zjišťovali psychickou stránku osobnosti sestry. Ptáček a Bartůněk (2011) řadí zdravotnické pracovníky, především sestry, jako jednu z nejrizikovějších skupin, které jsou ohroženi vznikem syndromu vyhoření z důvodu neustálého kontaktu s lidmi. Sedm z osmi sester uvedlo, že syndrom vyhoření na sobě v současné době nepociťuje a v minulosti nikdy nepociťily. Bridgeman et al. (2018) se ztotožňují s Ptáčkem a Bartůněkem (2011) a tvrdí, že se syndromem vyhoření se potýká okolo 70 % sester. Syndrom vyhoření je způsobený dlouhodobým stresem, a fyzickým či psychickým vyčerpáním. Sestra, která se zúčastnila výzkumného šetření, uvedla, že začínající syndromem vyhoření na sobě pocítila a v jednu chvíli uvažovala nad změnou profese.

Pro prevenci syndromu vyhoření u sester působících v mobilním hospici je velmi důležitá také péče o vlastní zdraví a regeneraci. Sestra S3 se ztotožňuje s výpověďmi kolegyň a doplňuje ji o příjemné chvíle s manželem. Dle Dosedlové (2017) je také vhodné vytvářet zdroje pozitivní energie, jakou jsou koníčky, trávení času s rodinou a přáteli, kvalitní spánek a pravidelné stravování.

Psychická podpora v tomto povolání je velmi důležitá. Sestry přicházejí do kontaktu s umírajícími lidmi dennodenně. S některými klienty sestra naváže hlubší vztah, než je pouze vztah na úrovni sestra-klient. V případě potřeby by měla být sestrám nabízena pomoc psychologa. Dozvěděli jsme se, že ne ve všech hospicích je tato služba dostupná.

Tento typ podpory by měl poskytovat zřizovatel daného hospice. Kupka (2014) uvádí, že sestrám poskytující paliativní péči by měl být k dispozici nejen psycholog, ale i sociální pracovník. V jednom hospici, ve kterém probíhalo výzkumné šetření, jsou sestry obeznámeny s touto možností, ale z důvodu velké vytíženosti psychologů jim tato služba není poskytnuta a sestry si provádí psychickou podporu samy sobě navzájem. Tornøe et al. (2015) provedli studii, jejímž výsledkem bylo touha umírajících po duchovní a existenční péči, která je zdrojem úzkosti pečovatele. Studie ukazuje, že sestry nejsou na tento požadavek připraveny a pocitují úzkost a nejistotu ohledně poskytování duchovní a existenční péče umírajícím. Myslíme si, že strach sester poskytovat tuto péči pramení z toho, že smrt patří i v současnosti do skupiny tabuizovaných témat. S výsledkem studie souhlasíme a myslíme si, že sestry by měly být proškolené o základech poskytování této formy péče.

Poslední kategorií je rozvoj paliativní péče. Zajímalo nás, co by pomohlo rozvoji paliativní péče z pohledu sester. Všechny dotazované sestry se jednoznačně shodly na finančním ohodnocení. S finančním ohodnocením je většina sester smířena a profesi vykonávají za jiným účelem, než je zbohatnutí. Sestry vidí problém u zdravotních pojišťoven, které mobilním hospicům nepřispívají tolik, kolik by bylo potřeba. „*Jsme vypláceni za každý zdravotnický výkon, který u klienta provedeme z prostředků veřejného pojištění.*“ Částka, která je vyplácena na klienta/den však dle slov sester pokryje 50 % nákladů na celodenní péči. Hospice v České republice jsou nestátní zdravotnické organizace, a z toho důvodu jsou financovány z několika zdrojů. Základní zdrojem financování jsou veřejné zdravotní pojišťovny, které jak jsme již zmínili nepokryjí obvyklý chod mobilních hospiců, a proto jsou hospice dále financovány pomocí dary, dotacemi a spoluúčastí rodin umírajících. Seow et al. (2021) zveřejnili výsledky kanadské studie, která proběhla v kanadském Ontariu a poukazují na nižší náklady zdravotnického systému, v případě časné zahájení paliativní péče. Nižší náklady na zdravotnický systém jsou patrné zejména v posledním měsíci života umírajícího, kdy je snížen počet hospitalizací v nemocničním zařízení. To nás přivádí opět na myšlenku, kterou jsme uvedli v předechozím odstavci. Pokud bude zahájena edukace ze strany praktických lékařů již v primární péči, sníží se celkové náklady na poskytování zdravotnické péče.

Bartišková (2016) zmiňuje, že Všeobecná zdravotní pojišťovna v roce 2018 ke stávající odbornosti sestra domácí zdravotní péče doplnila “ odbornost „926 – mobilní specializovaná péče“. Díky této nové odbornosti mohou sestry poskytovat mobilní

specializovanou péčí v oblasti paliativní péče, což zlepšuje dostupnost péče pro pacienty v jejich domácím prostředí.

Jednou z dalších překážek, kterou sestry vnímají, je vzdělání. Mnoho zdravotnických pracovníků nemá dostatečné vzdělání v oblasti paliativní péče a neví, jak se postavit k potřebám umírajících klientů a jejich rodin. Je důležité, aby se vzdělání v této oblasti stalo běžnou součástí zdravotnického vzdělání a aby bylo více podporováno.

Dusseldorp et al. (2019) provedli výzkum zabývající se rolí sester z pohledu pacienta. Výsledky výzkumu, který máme k dispozici sestra představuje pro klienta osobu, která je spolehlivá, empatická a vzdělaná. To se víceméně shoduje s výpověďmi sester pracujících v hospicích Jihočeského kraje, kdy dotazované sestry se ve větší míře shodují na důležitosti vzdělání sester. Sestra, která vystudovala magisterské vzdělání, tvrdí, že vzdělání je velmi potřebné. „*Sestra musí být samostatná, empatická, vzdělaná a musí rozpoznat příznaky blížící se smrti.*“ S tím nesouhlasí sestra s ukončeným středoškolským vzděláním, která pokládá za nejdůležitější chuť vykonávat tuto profesi a vše ostatní, cenné zkušenosti a vědomosti lze získat až postupem času při práci. Myslíme si, že je nutné celoživotní vzdělání v oboru paliativní péče, aby sestra dokázala nabídnout klientovi a jeho blízkým oporu, ale dále by měla zachovat důstojnost a respektovat jeho přání „*I přesto, že klient by měl mít konečné slovo při rozhodování a plánování péče, my jsme od toho abychom nabízeli pomoc formou spolupráce i s jinými specialisty.*“

6. Závěr

V této bakalářské práci jsme se snažili přiblížit práci sester v mobilních hospicích. Cílem bylo zmapování každodenní náplně sester, ukázat na možnosti koordinace s multidisciplinárním týmem a na rozvoj specializované paliativní péče. Díky provedenému výzkumnému šetření jsme byli schopni splnit tyto cíle.

Z výzkumného šetření jednoznačně vyplývá, že práce v mobilním hospicovém zařízení je náročná nejen fyzicky, ale i psychicky. Sestry se setkávají s nedostatkem personálu, jako v jiných zdravotnických zařízení, ale jsou stejně vystaveny většímu riziku psychického vyčerpání, které může vést až k syndromu vyhoření. Zjistili jsme, že z pohledu sester by nejvíce přispěla k rozvoji specializované paliativní péče legislativní úprava zákona, lepší finanční ohodnocení a spolupráce se zdravotními pojišťovnami. Další rozvoj paliativní péče by podle sester zahrnoval lepší edukaci celé společnosti a úpravy vzdělávacích programů pro budoucí sestry.

Bylo zjištěno, že ve většině mobilních hospiců je spolupráce a koordinace s multidisciplinárním týmem nadprůměrná. Lékaři, sociální pracovnice, psychologové a duchovní jsou v neustálém kontaktu a jsou připraveni kdykoli pomoci. Nicméně většina hospiců se potýká s nedostatkem psychologů, kteří se po pandemii COVID-19 stávají nedostupnými. Pro zajištění lékařské péče, mají hospice nasmlouvané minimálně dva lékaře a pacientům jsou k dispozici. Sestry mají možnost využít nabídky pomocí psychologické podpory pro zaměstnance, avšak podle výpovědí ve výzkumném šetření ji využívají jen v malé míře. Se smrtí klienta se sestry vyrovnávají dle svého uvážení. I přesto, že je tato práce velmi psychicky náročná a v práci tráví více času, ovlivňuje pozitivně jejich životy. Každý den plní pacientovo přání a odměnou jim je jejich spokojenost s poskytovanou péčí.

Velmi mě těší, že jsem si vybrala právě toto téma pro svou bakalářskou práci. Při zpracovávání bakalářské práce jsem si uvědomila, jak velmi přínosná je práce sestry v mobilním hospici. Díky této práci jsem získala nové informace o tomto způsobu péče o klienty v terminálním stádiu.

Všechny cíle této bakalářské práce byly úspěšně splněny. Získané poznatky a výsledky výzkumného šetření mohou být použity jako námět pro vytvoření informační brožury pro

klienty a jejich rodinné příslušníky, kteří potřebují tuto formu péče. Práce by také mohla sloužit jako učební materiál pro studenty nelékařských zdravotnických oborů.

7. Seznam použitých zdrojů

1. AMERICKÁ AKADEMIE HOSPICE A PALIATIVNÍ MEDICÍNY., 2017. About AAHPM. *American Academy of Hospice and Palliative Medicine* [online] [cit. 16.04.2023]. Dostupné z: <https://aahpm.org/about/about>
2. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2016. *Standardy hospicové palliativní péče*. [online] [cit. 11.3.2023] Dostupné z: <https://www.centrum-pahop.cz/wp-content/uploads/2021/06/STANDARDY-2016.pdf#~:text=Standardy%20hospicov%C3%A9%20paliativní%20p%C3%A9če,%C3%A9%20Asociace%20poskytovatel%C5%AF%20hospicov%C3%A9%20paliativní%C3%ADje%C3%AD%20pot%C5%99ebn%C3%A1%20%C3%BArove%C5%88%20a%20odpov%C3%AD%C3%AD%20kvalita.%20%C5%98%C3%ADjen%202016>
3. BALDWIN, A., WOODHOUSE J., 2011. *Key concepts in palliative care*. London: SAGE, Publications Inc. 245 s. ISBN 978-1-84860-871-9.
4. BARTIŠKOVÁ, E., 2016. Domácí zdravotní péče o pacienta v terminálním stavu – VZP ČR. *VZP ČR* [online] [cit. 06.04.2023]. Dostupné také z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi/poradna/domaci-zdravotni-pece-o-pacienta-v-terminalnim-stavu>
5. BÁRTLOVÁ, S. et al., 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. Vyd. 2., přeprac. a dopl. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
6. BRIDGEMAN, P. et al., 2018. Burnout syndrome among healthcare professionals. *American journal of health – systém pharmacy*. [online] [cit. 30.3.2023]. 75 (3), 147 -152. Dostupné také z: doi: 10.2146/ajhp170460
7. BURDA, P. et al., 2016. *Ošetřovatelská péče: pro obor ošetřovatel*. Praha: Grada Publishing. 234 s. ISBN 978-80-247-5334-8.

8. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
9. BYDŽOVSKÝ, J. et al., 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú. 140 s. ISBN 978-80-905867-0-3.
10. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY., 2013. Standardy paliativní péče 2013 [online] [cit. 30.3.2023]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR. Dostupné z: https://www.centrumpahop.cz/wpcontent/uploads/2016/05/spp_2013_def.pdf
11. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP., 2018. Standardy mobilní specializované paliativní péče. *Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP Fórum mobilních hospiců*. [online] [cit. 30.3. 2023]. Dostupné z: https://www.paliativa.cz/sites/default/files/201909/Standardy_mobilni_paliativni_e_ce.pdf
12. DEBNATH, R., 2009. *Professional Skills in Nursing: A Guide for the Common Foundation Programme*. Los Angeles: Sage. 224 s. ISBN: 1446206114, 9781446206119.
13. DOSEDLOVÁ, J., 2016. *Chování související se zdravím: determinanty, modely a konsekvence*. Brno: Filozofická fakulta, Masarykova univerzita. 221 s. ISBN 978-80-210-8458-2.
14. DUSSELDORP, L. et al., 2019. What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *Journal of clinical nursing*. [online] [cit.30. 3. 2023]. 28(3-4), 589–602. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jocn.14653>
15. EVANGELU, J., E., 2013. *Krizová komunikace: efektivní zvládání krizových a zátěžových situací*. Ostrava: Key Publishing. Monografie. 95 s. ISBN 978-80-7418-175-7.

16. GŘIVA, M., 2018. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. 272 s. ISBN 978-80-7553-481-1.
17. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
18. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
19. HRDÁ, K. et al., 2018. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory: metodický materiál projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory podpořený NF AVAST*. [Česko]: [Domov Sue Ryder]. 202 s. ISBN 978-80-907190-2-6.
20. HROZENSKÁ, M. et al., 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-4139-0.
21. IKEM., 2015. Charta práv umírajících. *IKEM*. Institut klinické a experimentální medicíny. [online] [cit. 15.04.2023]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/chartha-prav-umirajicich/a-830/>
22. IMRAMOVSKÁ, S. et al., 2015. Psychické a fyzické faktory v profesi sestry v domácí péči. *Florence*. 2015, [online] [cit. 02.04.2023]. 11(1-2), 19-22. ISSN 1801-464X. Dostupné z: <http://www.florence.cz/>
23. JOHNSON L., et al., 2021. Health-Care Professionals Perceived Barriers to Effective Cancer Pain Management in the Home Hospice Setting: Is Dying at Home Really Best? *OMEGA – Journal of Death and Dying*. [online] [cit. 30.3.2023]. 83 (3), 587–600. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0030222819857871>
24. KABELKA, L., 2017. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta. Edice postgraduální medicíny. 320 s. ISBN 978-80-204-4225-3.

25. KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narrativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing. 240 s. ISBN 978-80-271-1688-1.
26. KALVACH, Z., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
27. KAMITSURU, S. et al., 2020. *Ošetřovatelské diagnózy: definice a klasifikace: 2018-2020*. Praha: Grada. 520 s. ISBN:978-80-271-0710-0, 8027107105.
28. KISVETROVÁ, H., 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. 149 s. ISBN 978-80-7345-496-8.
29. KOLÁŘ, Z., 2012. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-3710-2.
30. KOLÁŘOVÁ, Z., 2020. Další kroky české paliativní medicíny. *Medical tribune*. [online] [cit. 30.3.2023]. 16(5). ISSN 1214-8911. Dostupné z:
<https://www.tribune.cz/clanek/45479-dalsi-kroky-ceske-paliativni-mediciny>
31. KOPECKÁ, I., 2015. *Psychologie 3. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. 268 s. ISBN 978-80-247-3877-2.
32. KOSÍKOVÁ, J., 2022. Práce sestry v domácím hospici. *Florence*. [online] [cit. 02.04.2023]. 18(1), 18-19. ISSN 1801-464X. Dostupné z:
<https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence>
33. KRIŠANDOVÁ, J., 2010. Mají sestry vědomosti v oblasti prevence psychické zátěže?. *Sestra*. [online] [cit. 02.01.2023]. 25-26 s. ISSN 1210-0404.
34. KŘIVOHLAVÝ, J., 2010. *Sestra a stres: příručka pro duševní pohodu*. Praha: Grada. Sestra. 128 s. ISBN 978-80-247-3149-0.
35. KÜBLER-ROSS, E., 2012. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Brno: Jota. 262 s. ISBN 978-80-7462-145-1.

36. KUČÍREK, J., 2017. *Aplikovaná psychologie: vybraná téma: teleworking, leadership, sociálně psychologický výcvik*. Praha: Grada. Psyché. 240 s. ISBN 978-80-271-0187-0.
37. KUTNOHORSKÁ, J., 2013. *Multikulturní ošetřovatelství pro praxi*. Praha: Grada. Sestra. 160 s. ISBN 978-80-247-4413-1.
38. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. Psyché. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
39. LAZECKÁ DELONGOVÁ, L., 2018. Paliativní péče, spolupráce s mobilním hospicem. *Practicus*. [online] [cit. 30.3.2023]. 17(5), 16-17. ISSN 1213-8711. Dostupné z:<http://www.practicus.eu/file/29522280d208ad44723cae9de645ca78/39/Practicus-5-2018.pdf>
40. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
41. MARKOVÁ, A., 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. vydání. [Praha]: Cesta domů. 184 s. ISBN: 978-80-905809-4-7
42. MELLANOVÁ, A., 2017. *Psychosociální problematika v ošetřovatelské profesi*. Praha: Grada Publishing. Sestra. 112 s. ISBN 978-80-247-5589-2.
43. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ, 2011. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách – Poskytování zdravotních služeb nezletilému pacientovi – Ministerstvo zdravotnictví. *Ministerstvo zdravotnictví* [online] [cit. 2023-03-30]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/zakon-c-372-2011-sb-o-zdravotnich-sluzbach-poskytovani-zdravotnich-sluzeb-nezletilemu-pacientovi>
44. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÁ REPUBLIKA., 2019. Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru: Všeobecná sestra – domácí péče a hospicová péče. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. [online]

[cit. 02.04.2023]. (12), 21-65. ISSN 1211-0868. Dostupné z:
<https://www.mzcr.cz/vestniky/>

45. MLÝNKOVÁ, J., 2017. *Pečovatelství: učebnice pro obor sociální činnost.* 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. 260 s. ISBN 978-80-271-0132-0
46. MOBILNÍ HOSPIC STROM ŽIVOTA., 2019. CO JE ZDRAVOTNÍ SLUŽBA MOBILNÍHO HOSPICE STROM ŽIVOTA?. *Mobilní hospic strom života.* [online] [cit. 30.3.2023]. Dostupné z: <https://zivotastrom.cz/sluzby/zdravotni-sluzbamobilnigho-hospice/>
47. MUDALLAL, R. et al., 2017. Nurses' Burnout: The Influence of Leader Empowering Behaviors, Work Conditions, and Demographic Traits. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing,* [online] [cit. 02.04.2023]. 54, 004695801772494. Dostupné z:
<https://doi.org/10.1177/0046958017724944>.
48. PAULÍK, K., 2017. *Psychologie lidské odolnosti.* 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. Psyché. 368 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
49. PEŠEK, R. et al., 2016. *Syndrom vyhoření: jak se prací a pomáháním druhým nezničit: pohledem kognitivně behaviorální terapie.* Praha: Pasparta. 180 s. ISBN 978-80-88163-00-8.
50. PLAKOVIC K., 2016. Zátěž versus výhody: Když se rodina musí rozhodnout, kolik je příliš mnoho. *Journal of Hospice & Palliative Nursing:* [online] [cit. 02.01.2023]. 18 (5), 382-387. Dostupné z:
doi:10.1097/NJH.0000000000000270
51. PLEVOVÁ, I., 2011. *Ošetřovatelství II.* Praha: Grada. Sestra. 200 s. ISBN 978-80-247-3558-0
52. PLEVOVÁ, I., 2018. *Ošetřovatelství I.* 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra. 288 s. ISBN 978-80-271-0888-6.

53. PRAŠKO, J. et al., 2012. *Úzkost a obavy: jak je překonat*. 3. vyd. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. 232 s. ISBN 978-80-7367-986-6.
54. PROCHÁZKA, M., 2012. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika. 203 s. ISBN 978-80-247-3470-5.
55. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
56. RAUDENSKÁ, J. et al., 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada. Psyché. 304 s. ISBN 978-80-247-2223-8.
57. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Sociologie. 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
58. SBÍRKA ZÁKONŮ., 2010. Vyhláška č. 99/2012 Sb. ze dne 30. 03. 2012 o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb, ve znění pozdějších předpisů. *Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění*. [online] [cit: 5.3.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-99>
59. SEOW, H. et al., 2022. Effect of Early Palliative Care on End-of-Life Health Care Costs: A Population-Based, Propensity Score-Matched Cohort Study. *JCO onkology practice*. [online] [cit. 05.01.2023]. 18(1), e183–e192. Dostupné z: <https://doi.org/10.1200/OP.21.00299>
60. SKÁLA, B., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře. Doporučené postupy pro praktické lékaře. 20 s. ISBN 978-80-86998-51-0.
61. SLÁMA, O. et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. 362 s. ISBN 978-80-7262-849-0.

62. SLÁMA, O. et al., 2022. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. 352 s. ISBN 978-80-7492-627-3.
63. SMITH, T. et al., 2012. Interdisciplinary management tool – Workbook. Southampton: National Institute for Health Research Delivery and Organisation Program. [online] [cit. 02.02.2023]. Dostupné z:
http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_A2_08-1819- 214_V01.pdf
64. STOCK, Ch., 2010. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada. Poradce pro praxi. 112 s. ISBN 978-80-247-3553-5.
65. SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 152 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
66. SVATOŠOVÁ, M., 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
67. SWAMI, M., 2018. Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology* (Williston Park, N.Y.). [online] [cit. 30.3.2023]. Dostupné z:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29684230/>
68. ŠVAMBERK ŠAUEROVÁ, M., 2018. *Techniky osobnostního rozvoje a duševní hygiény učitele*. Praha: Grada. Pedagogika. 280 s. ISBN 978-80-271-0470-3.
69. ŠPATENKOVÁ, N., 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. 316 s. ISBN: 978-80-7492-138-4.
70. ŠVARÍČEK, R. et al., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
71. TOMEŠ, I. et al., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
72. TORNØE, K. et al. 2015. A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative

study. *BMC palliative care*, 14, 43. [online] [cit. 30.3.2023]. Dostupné z:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26385472/>

73. TRACHTOVÁ, E., 2018. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 261 s. ISBN 978-80-7013-590-7.
74. VENGLÁŘOVÁ, M., 2011. *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobbing, bossing*. Praha: Grada. Sestra. 192 s. ISBN 978-80-247-3174-2.
75. VEVERKOVÁ, Eva. et al., 2019. *Umění rozhovoru o konci života*. 2. vydání. V Praze: Cesta domů. 208 s. ISBN 978-80-88126-60-7.
76. VORLÍČEK, J. et al., 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. Sestra. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
77. VORLÍČEK, J. et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. Sestra. 450 s. ISBN 9788024737423.
78. ZIMMERMANN, C. et al., 2016. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. [online] [cit. 02.04.2023]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>

Seznam příloh

Příloha 1: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru se sestrami poskytující specializovanou paliativní ošetřovatelskou péčí v domácím prostředí

Seznam použitých zkratek

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče

DABDA – Model Kübler-Ross

MMSP – Mobilní specializovaná paliativní péče

PP – paliativní péče

Příloha 1

Otázky k polostrukturovanému rozhovoru se sestrami poskytující specializovanou paliativní ošetřovatelskou péči v domácím prostředí.

1. Kolik Vám je let?
2. Jaké máte nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Jak dlouho pracujete v oboru paliativní péče?
4. Kolik hodin denně pracujete?
5. Jaké okolnosti Vás vedly k tomu, že jste začal/a pracovat v oboru paliativní péče?
6. Je u Vás dostatek zdravotního personálu nebo se také potýkáte s nedostatkem zdravotních pracovníků?
7. Co vše podle Vás (vzdělání, charakterové vlastnosti) potřebuje sestra/zdravotní bratr, aby mohl/a pracovat v mobilní hospicové péči?
8. Jaké jsou možnosti koordinace multidisciplinárního týmu ve specializované paliativní péči?
9. Jak byste popsali/a spolupráci s multidisciplinárním týmem (lékaři, psycholog, zdravotně sociální pracovnice). S kým rád/a spolupracujete a s kým je spolupráce složitá?
10. Jak probíhá první návštěva u klienta?
11. V průběhu péče střídají se u klientů pracovníci nebo mají klienti své stálé pracovníky?
12. Jaké jsou Vaše nejčastější ošetřovatelské činnosti při poskytování specializované paliativní péče?
13. Které úkoly související s péčí jsou pro Vás nejnáročnější?
14. Jaké jsou naopak nejčastější překážky, se kterými se při poskytování specializované paliativní péče setkáváte?
15. Máte na pracovišti dostatek zdravotnického materiálu? Pokud „ne“, co Vám chybí?
16. Co obsahuje dokumentace péče a stavu klienta?
17. Jaké metody využíváte ke zjištění stavu klienta?
18. Čím podle Vás umírající trpí nejvíce? (bolest, sociální izolace, strach ze smrti, ztráta lidské důstojnosti atd.)
19. Z čeho máte největší obavy v souvislosti s umírajícím klientem?
20. Pocítil/a jste někdy na sobě syndrom vyhoření?
21. Máte možnost na Vašem pracovišti využít službu spirituální/duchovní podpory pro zaměstnance Vašeho pracoviště? (nemocniční kaplan, docházející farář)

22. Jakým způsobem se vyrovnáváte se smrtí klienta?
23. Jakým způsobem umožňujete rodině, aby se podílela na péči o blízkého člověka?
24. Mluvili/y jsme o první návštěvě u klienta, jak probíhá poslední návštěva?
(po konstatování úmrtí)
25. Co následuje po úmrtí klienta s pozůstalými? Je zde nějaká následná péče a podpora pro pečovatele a blízké osoby?
26. Z Vašeho pohledu, co by nejvíce pomohlo rozvoji specializované paliativní péče?
27. Co podle Vás brání rozvoji specializované paliativní péče?
28. Jaké legislativní překážky vnímáte při poskytování paliativní péče?

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023