

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Daniela Nikodémová

**Problematika ošetrovatelské péče o jedince s domácí umělou
plicní ventilací**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Dominika Růžková

Olomouc 2016

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

Olomouc 29. dubna 2016

podpis

Děkuji vážené paní Mgr. Dominice Růžkové za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Domácí umělá plicní ventilace

Název práce: Problematika ošetrovatelské péče o jedince s domácí umělou plicní ventilací

Název práce v AJ: Problems of nursing care for individuals with a home mechanical ventilation

Datum zadání: 2016-1-22

Datum odevzdání: 2016-4-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Nikodémová Daniela

Vedoucí práce: Mgr. Dominika Růžková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce je zaměřena na problematiku ošetrovatelské péče o jedince s domácí umělou plicní ventilací. První část práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o dýchací cesty osob s domácí umělou plicní ventilací, které mají zavedenou tracheostomii. Druhá část práce popisuje problematiku komunikace jedince, který je závislý na domácí umělé plicní ventilaci. Třetí část práce je zaměřena na zátěž rodinného pečovatele starajícího se o člena rodiny závislého na umělé plicní ventilaci v domácím prostředí. Poznatky byly dohledány v odborných recenzovaných periodikách, jako jsou například: American Nurse Today, Anesteziologie & intenzivní medicína, Journal of Advanced Nursing, Journal of Clinical Nursing, Journal of Community Nursing, Nursing Ethics, Nursing Standard aj.

Abstrakt v AJ: The overview bachelor thesis is focused on the problems of nursing care for individuals with a home mechanical ventilation. The first part of this thesis deals with the nursing care of the respiratory system of people with home mechanical ventilation who have established a tracheostomy. The second part of the thesis describes communication with the individual, who is fully dependent to a home mechanical ventilation. The third part of the thesis is focused on the burden of a family caregiver who cares of the ventilator-dependent family member in the home environment. The findings were traced by professional peer-reviewed journals, such as: American Nurse Today, Anesteziologie & intenzivní medicína, Journal of Advanced Nursing, Journal of Clinical Nursing, Journal of Community Nursing, Nursing Ethics, Nursing Standard et al.

Klíčová slova v ČJ: domácí umělá plicní ventilace, ošetrovatelská péče, ošetrovatelské problémy, domácí péče, služby domácí péče, zátěž rodiny, neformální pečovatel, komunikace, komunitní péče, péče o tracheostomii

Klíčová slova v AJ: home mechanical ventilation, nursing care, nursing problems, home care, home health care services, family burden, family stress, communication, community care, tracheostomy care

Rozsah: 39 stran

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 REŠERŠNÍ ČINNOST	10
2 PROBLEMATIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O JEDINCE S DOMÁCÍ UMĚLOU PLICNÍ VENTILACÍ	13
2.1 Ošetřovatelská péče o dýchací cesty jedince s domácí umělou plicní ventilací.....	14
2.2 Komunikace s jedincem s domácí umělou plicní ventilací.....	18
2.3 Rodinný příslušník v roli neformálního pečovatele a jeho zátěž.....	22
2.4 Význam a limitace dohledaných poznatků	30
ZÁVĚR.....	32
REFERENČNÍ SEZNAM	34
SEZNAM ZKRATEK	39

ÚVOD

Domácí umělá plicní ventilace (dále DUPV) patří v dnešní době mezi celosvětově rozšířenou a úspěšnou metodu léčby osob s různými diagnózami způsobující chronickou respirační insuficienci (Dreyer, Steffensen a Pendersen, 2010, s. 754). DUPV byla zavedena kvůli potřebě léčby následků epidemie polomyelitidy u pacientů, kteří ji přežili, a následně po propuštění z nemocnice nadále vyžadovali umělou plicní ventilaci (dále UPV), (Escarrabill et al., 2015, s. 491). První přístroj pro UPV vytvořil J. Erichsen v roce 1847, nicméně až na přelomu 20. a 21. století došlo k velkému technickému posunu do takové míry, že se začalo uvažovat o započatí ošetřování osob s UPV v domácím prostředí. To sebou nese potřebu nejen vysoké úrovně odborné způsobilosti všeobecných sester (dále VS) a adekvátní materiální zabezpečení, ale i zahrnutí DUPV do ekonomiky zdravotnictví a politiky (Řeháková a Polák, 2011, s. 43). Ve stejném časovém období se proces DUPV rozvíjel zvláště ve vyspělých zemích západní Evropy a ve Spojených státech amerických, kdy postupem času došlo k vytvoření koordinačních center pro DUPV i občanských sdružení zajišťující její efektivní organizaci. V České republice (ČR) bylo v roce 2013 založeno občanské sdružení s názvem „Dech života“ v čele s prof. MUDr. K. Cvachovcem, CSc., MBA, které má za úkol pomoci vytvořit fungující systém poskytování DUPV při zachování co nejvyšší kvality poskytované péče. Vytvoření tohoto občanského sdružení navazovalo na projekt pro realizaci DUPV vyhlášený Ministerstvem zdravotnictví ČR od roku 2003 trvající po dobu deseti let (Drábková, 2014, s. 7-10). Pro pacienty, jejichž zdravotní stav vyžaduje dlouhodobou či trvalou ventilační podporu z důvodu progredující dechové nedostatečnosti, kterou způsobují různá pneumologická či neuromuskulární onemocnění, ale i traumatická poranění, představuje domácí umělá plicní ventilace řešení (Řeháková a Polák, 2011, s. 43). Mezi nejčastější diagnózy vedoucí k zahájení DUPV patří chronická obstrukční plicní nemoc (dále CHOPN) v pokročilém stádiu, centrální hypoventilační syndrom, hypoventilační syndrom při obezitě, svalová dystrofie, poranění míchy či hrudníku, kyfoscolióza aj. (McKim et al., 2011, s. 197). V ČR převažuje počet pacientů s neurologickým onemocněním, těch s onemocněním dýchacích cest je výrazně méně (Čadová, 2010, s. 288). Zahájena může být tehdy, pokud zdravotní stav pacienta umožňuje pobyt v domácím prostředí, ale také zda lze zajistit aktivní spolupráci mezi rodinou, praktickým lékařem a agenturou domácí péče (Řeháková a Polák, 2011, s. 43). V ČR není DUPV zdaleka tak realizována jako v okolních státech Evropské unie či ve Spojených státech amerických z důvodu nízké kapacity neurologických jednotek intenzivní péče a oddělení

chronické resuscitační intenzivní péče (dále OCHRIP), i nedostatečné odborné úrovni poskytování intenzivní péče ze strany agentur domácí péče (dále ADP), jelikož většina VS z ADP nemá specializaci v oboru anestezie, resuscitace a intenzivní péče (Ridzoň a Mazanec, 2010, s. 27). Nedostatečná kapacita lůžek na OCHRIP může zapříčinit, že mnoho jedinců s diagnózou amyotrofické laterální sklerózy umírá doma či v nemocnicích v důsledku respiračního selhání, aniž by zahájení UPV bylo kvalifikovaně posouzeno (Sláma, 2006, s. 15). Dlouhodobou UPV lze z časového hlediska definovat jako potřebu užití přístroje pro UPV minimálně 6 hodin denně po dobu delší než 21 dní. V celosvětovém měřítku se počet pacientů závislých na UPV se neustále zvyšuje a je odpovědí na rozvoj medicínské techniky. Na Taiwanu vyžaduje ventilační podporu 70 % pacientů hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče (dále JIP), a z nich se 9-37 % stává trvale závislých na ventilátoru (Tzu-Ting a Ji-Ming 2010, s. 1686). V Anglii a Walesu tvoří počet kriticky nemocných přijatých na oddělení JIP více než 140 000 ročně, z nichž se stává 2-5 % závislých na ventilátoru (Wise et al., 2011, s. 780). V roce 2005 publikoval Lloyd-Owen (2005, s. 1026-1027) přehled odhadované prevalence DUPV v šestnácti Evropských zemích, která činila 6,6 osob na 100 000 obyvatel, a v jednotlivých zemích se její zastoupení lišilo. S nejvyšším počtem 17 osob na 100 000 obyvatel dominovala Francie, následovalo Švédsko, Dánsko a Portugalsko s deseti uživateli DUPV na 100 000 obyvatel, Norsko se 7,8/100 000 obyvatel. O tři roky později činila prevalence osob na DUPV v Norsku již 19,9/100 000 obyvatel, což je více než dvojnásobek (Dyrstad, Hansen a Gundersen, 2012, s. 332). Na přelomu roku 2006/2007 švédský registr zveřejnil, že počet osob na DUPV ve Švédsku vzrostl na 16,7 uživatelů DUPV na 100 000 obyvatel, což znamená, že prevalence publikovaná z roku 2005 stoupla cca o 1/3 (Lindahl, 2010, s. 684). ČR evidovala v roce 2014 v domácí péči celkem 90 osob s DUPV, tudíž oproti jiným evropským státům je prevalence DUPV u nás velmi nízká (Drábková, 2014, s. 12). I přesto, že proces zahájení a následná realizace DUPV sebou nese mnoho práce včetně veškeré administrativní činnosti, zajištění vhodné ADP a zaškolení rodiny v oblasti ošetrovatelské péče i obsluhy ventilátoru, má rozhodně smysl. Přesunem pacienta domů dochází ke zvýšení jeho kvality života i motivace pro život (Řeháková a Polák, 2011, s. 45) a dovoluje rodinám se podílet na péči o své blízké, což patří mezi největší přínos (Cvachovec, 2013, s. 343). Nezanedbatelná je i finanční náročnost této péče, jelikož patří k těm levnějším. Péče o osobu s UPV v domácím prostředí je vyčíslena asi na 100 000 Kč za měsíc (Řeháková a Polák, 2011, s. 45), což přináší roční úsporu kolem 1 700 000 Kč na jednoho pacienta ve prospěch DUPV (Cvachovec, 2013, s. 343).

Tato přehledová bakalářská práce je zaměřena na problematiku domácí umělé plicní ventilace s otázkou: Jaké poznatky byly publikovány o problematice ošetrovatelské péče o jedince s domácí umělou plicní ventilací?

Pro přehledovou bakalářskou práci byly určeny tyto dílčí cíle:

Cíl 1

Předložit dohledané, publikované poznatky o problematice ošetrovatelské péče o dýchací cesty jedince s domácí umělou plicní ventilací.

Cíl 2

Předložit dohledané, publikované poznatky o problematice komunikace jedince s domácí umělou plicní ventilací.

Cíl 3

Předložit dohledané, publikované poznatky o přijetí role pečovatele a vlivu zátěže na rodinné příslušníky, kteří pečují o osobu s domácí umělou plicní ventilací.

Seznam doporučené vstupní literatury týkající se tématu přehledové bakalářské práce:

STREITOVÁ, D., ZOUBKOVÁ R. a CHWALKOVÁ I. Domácí umělá plicní ventilace. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012, 82 s. ISBN 978-80-7464-181-7.

KLIMEŠOVÁ, L. a KLIMEŠ J. Umělá plicní ventilace. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011, 110 s. ISBN 978-80-7013-538-9.

KAPOUNOVÁ, G. Ošetrovatelství v intenzivní péči. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 350 s., [16] s. barev. obr. příl. ISBN 978-80-247-1830-9.

VENGLÁŘOVÁ, M. a MAHROVÁ G. Komunikace pro zdravotní sestry. Praha: Grada, 2006, 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ G. a MASTILIAKOVÁ D. Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. Vyd. 3., nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013, 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.

1 REŠERŠNÍ ČINNOST

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v ČJ: domácí umělá plicní ventilace, ošetrovatelská péče, ošetrovatelské problémy, domácí péče, služby domácí péče, zátěž rodiny, neformální pečovateli, komunikace, komunitní péče, péče o tracheostomii
- klíčová slova v AJ: home mechanical ventilation, nursing care, nursing problems, home care, home health care services, family burden, family stress, communication, community care, tracheostomy care
- jazyk: český, anglický
- vyhledávací období: 2005-2015
- recenzovaná periodika



DATABÁZE:

BMČ, EBSCO, PROQUEST, PUBMED, GOOGLE scholar



Nalezeno 132 článků



Vyřazující kritéria

- duplicitní články: 56
- kvalifikační práce: 9
- články, které se netýkají tématu: 32



**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH
DOKUMENTŮ**

BMČ: 3

EBSCO: 16

PubMed: 8

ProQuest: 5

GOOGLE Scholar: 3

SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

American Nurse Today – 1 článek

Anesteziologie & intenzivní medicína – 2 články

Archivos de Bronconeumología – 2 články

BMC Health Services Research – 2 články

BMJ Clinical Research – 1 článek

Canadian Respiratory Journal: Journal Of The Canadian Thoracic Society - 1 článek

CHEST Journal – 1 článek

Critical Care Nurse – 2 články

Disability & Rehabilitation – 1 článek

International Journal of Language & Communication Disorders – 1 článek

Intensive and Critical Care Nursing – 1 článek

Journal of Advanced Nursing – 1 článek

Journal of Clinical Nursing – 3 články

Journal of Community Nursing – 2 články

Journal of Medicine & the Person – 1 článek

MEDSURG Nursing – 1 článek

Neurologie pro praxi – 1 článek

Neurologia pre prax – 1 článek

Nursing Ethics – 1 článek

Nursing Standard – 1 článek

Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny – 2 články

Respiration – 2 články

Respiratory Medicine – 1 článek

Sborník příspěvků VI. mezinárodní konference sester domácí péče – 1 článek

Scandinavian Journal of Caring Sciences – 1 článek

The European Respiratory Journal – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek
bylo použito 35 dohledaných článků

2 PROBLEMATIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O JEDINCE S DOMÁCÍ UMĚLOU PLICNÍ VENTILACÍ

K zajištění efektivní komplexní ošetrovatelské péče o pacienta s UPV musí VS disponovat dostatečnými znalostmi nejen základních principů funkce ventilačního přístroje a veškerých ošetrovatelských postupů, ale i sebejistým přístupem k časnému rozpoznání problémů a ke stanovení vhodných ošetrovatelských intervencí. Proto je důležité neustále vzdělávat VS podílející se na vysoce specializované péči dle aktuálních výsledků ošetrovatelské praxe založené na důkazech, aby se zvyšovala jejich kvalita. Z důvodu nepřetržitého technického vývoje přístrojů pro UPV je jedním ze způsobů posílení vzdělání VS absolvování každoročního školení s následným praktickým nácvikem a hodnocením jejich znalostí a dovedností. Tento vzdělávací program zahrnuje jak základy UPV, druhy ventilátorů, jejich režimy, nastavení a klinické aplikace, tak i zjištěné novinky v oblasti ošetrovatelské péče. Protože jedině vysoce kvalifikovaná VS může předat ucelený přehled informací týkající se ošetrovatelské péče o dýchací cesty jedince na DUPV rodinnému příslušníkovi či VS z ADP bez specializace (Chlan, Tracy a Grossbach, 2011, s. 46-47).

Vzhledem ke stále zvyšujícímu počtu jedinců s DUVV vytvořila Canadian Thoracic Society podrobný návod, který má za úkol standardizovat a zjednodušit systém zahájení i další průběh DUPV. Slouží nejen pro všechny zdravotnické pracovníky, ale i pro osoby dependentní na ventilátoru a jejich pečovatele z řad rodiny, aby mohli činit informovaná rozhodnutí. Skládá se z doporučených postupů péče o dýchací cesty a aspektů umožňujících úspěšný přechod pacienta do domácího prostředí (McKim et al. 2011, s. 197-198).

2.1 Ošetrovatelská péče o dýchací cesty jedince s domácí umělou plicní ventilací

Ventilační přístroj dokáže spolehlivě stanovit ventilační objem či tlak, což lze zabezpečit, pouze pokud jsou dýchací cesty čisté, bez stagnujících ložisek bronchiálního hlenu. Přítomnost bronchiálního sekretu v dýchacích cestách a jeho stagnace má za následek snížení poměru ventilace k plicní perfúzi, ale také několikanásobně zvyšuje riziko vzniku pneumonie a rozvoje následné respirační insuficience. Během invazivní ventilace je odsávání dýchacích cest rutinou, nicméně u neinvazivní plicní ventilace může být opomíjena. Odsávání bronchiálních sekretů vyžadují zejména jedinci, kteří nejsou schopni odkašlávat, tzn. s onemocněním inspiračního a expiračního svalstva (McKim, 2011, s. 199-200).

Při invazivní DUPV se zavedenou tracheostomií dochází k vyřazení přirozené funkce horních dýchacích cest, tudíž je nutné zajistit zvlhčování a ohřev vdechovaného vzduchu, odsávání z dýchacích cest a ošetřování tracheostomie (Freeman, 2011, s. 52). Pokud u osoby s DUPV nehrozí riziko aspirace, je u dlouhodobě zavedené tracheostomie doporučeno používat tracheostomické kanyly (TSK) bez manžety či TSK s manžetou umožňující její deflací (McKim, 2011, s. 199-200). Jelikož nemocných se zavedenou tracheostomií v domácí péči neustále přibývá, autorka Barnett (2005, s. 4) považuje za nutné, aby VS z ADP disponovala určitými znalostmi a dovednostmi ohledně správného a bezpečného ošetřování tracheostomie. Pro VS, které ve své dosavadní praxi nepřišly často do kontaktu s těmito pacienty, může péče o tracheostomii vyvolat pocity úzkosti a znepokojení. Tomu je však nutné předcházet, aby nedošlo k jakémukoliv poškození nemocného. Nance-Floyd (2015, s. 14) považuje péči o tracheostomii a s ní spojené odsávání z dýchacích cest mezi velmi rizikové výkony a neadekvátní péče představuje pro jedince na DUPV riziko rozvoje komplikací, jako je obstrukce dýchacích cest, porucha ventilace či vznik infekce. Proto by se veškeré VS měly řídit návody pro ošetřování tracheostomie dle doporučených postupů získaných z praxe založené na důkazech, aby předešly vzniku, či včas rozpoznaly komplikace. Ballangrud, Bergseth-Bogsti a Johansson (2008, s. 429) ve své kvalitativní studii popisují zkušenosti jedinců žijících s domácí umělou plicní ventilací. Poukazují na fakt, že osoby s tracheostomií na DUPV považují za velmi znepokojující to, že jejich pečovatelé nemusí být schopni zvládnout techniku odsávání sekretů z dýchacích cest, což může vést k ucpání tracheostomie. Lindahl, Sandman a Rasmussén (2005, s. 38) rovněž v kvalitativní studii předkládají zkušenosti osob s DUPV, kdy jedinec na DUPV otevřeně popisuje reálnou existenci rizika ucpání tracheostomické kanyly, a proto považuje za žádoucí,

aby rodinný příslušník znal, ale i dbal na správnou techniku odsávání. Pokud v nejhorším případě dojde k ucpání TSK, je nutné neprodleně odvést člena rodiny s DUPV do nemocnice z důvodu obstrukce dýchacích cest. Lindahl (2010, s. 690) taktéž potvrzuje, že i VS z ADP chyběly znalosti a dovednosti ohledně ošetřování tracheostomie a odsávání z dýchacích cest, zkušenosti pro zacházení a obsluhu veškerého technického vybavení, ale i schopnosti k včasnému rozpoznání hypoventilace.

Tracheostomie patří mezi invazivní vstupy, a tudíž je při veškeré manipulaci s ní nutné dodržovat aseptické postupy při ošetřování (Freeman, 2011, s. 53). Barnett (2005, s. 6) doporučuje provádět péči o okolí stomatu minimálně dvakrát denně, přičemž frekvence dalšího ošetřování závisí na individuální potřebě nemocného, tedy dle množství produkce bronchiální sekrece. Čištění okolí tracheostomie je doporučeno provádět 0,9% fyziologickým roztokem, který je upřednostňován před antiseptickými i dezinfekčními přípravky. K čištění tracheostomie není vhodné používat vatu či stříhanou gázu, protože pouští malá vlákna, a ty mohou způsobit vznik infekce (Barnett, 2005, s. 6-7). Tracheostomii čistíme vždy od středu ven půlkruhovými pohyby tamponkem zvlhčeným fyziologickým roztokem, aby nedošlo k zavlečení infektu. Pokud při čištění okolí tracheostomie shledáme zaschlé sekrety, šetrně je odstraníme pomocí tamponku namočeného v roztoku zředěného 3% peroxidu vodíku a poté provedeme oplach kůže 0,9% roztokem NaCl (Morris, Whitmer a McIntosh, 2013, s. 22). Při každém čištění okolí tracheostomie sledujeme a hodnotíme známky infekce a podráždění okolí rány (Barnett, 2008, s. 24). Ke krytí okolí tracheostomie je vhodné zvolit nepřilnavé materiály chránící okolní kůži před podrážděním, které mohou způsobit obtékající hleny (Barnett, 2005, s. 7). V publikované studii popisující management péče o tracheostomii autorka Barnett (2008, s. 24) doplňuje, že krytí má být savé, tenké a sterilní. Freeman (2011, s. 53) doporučuje zvolit krytí určené přímo pro tracheostomii, nebo sterilně nastřížený sterilní gázový čtvereček do tvaru klíčové dírky či písmene ypsilon. Výměnu krytí stomatu provádíme ideálně dle množství sekrece hlenu, aby se předešlo maceraci až rozpadu kůže a z toho důvodu je nezbytné udržovat okolní kůži okolo tracheostomie suchou (Morris, Whitmer a McIntosh, 2013, s. 22). Totéž potvrzuje i Freeman (2011, s. 52), že zbytky hlenů ulpívající v okolí mohou způsobit poranění kožního krytu. U jedinců s minimální produkcí bronchiálních sekretů, může být tracheostomie ponechána bez krytí, jelikož i jeho přítomnost představuje zdroj mikrobiální kontaminace (Barnett, 2005, s. 7). K fixaci tracheostomie jsou upřednostňovány rychloupínací fixační pásky před bavlněnými zavazovacími páskami, jelikož zvyšují komfort nemocného díky jednoduché aplikaci. Fixační pásky utahujeme vždy tak, abychom mezi pásku a krk pacienta mohli vložit

1-2 prsty (Freeman, 2011, s. 53). Barnett (2008, s. 25) popisuje, že tuto pásku měníme buď jednou denně, nebo při znečištění. Aby nedošlo k neúmyslnému pohybu TSK, Morris, Whitmer a McIntosh (2013, s. 22) doporučují při výměně fixačního pásku přítomnost dvou osob, z nichž jedna přidrží TSK a druhá provádí výměnu pásky s jejím utažením tak, aby mezi krk a pásku šlo vložit pouze jeden prst, což vylučuje názor Freemana.

Autoři McKim et al. (2011, s. 199-200) dále doporučují zvlhčovat a ohřívat vdechovaný vzduch přes tepelné výměníky a upřednostňují miniinvazivní odsávání sekretů z dýchacích cest před hloubkovým, pokud je to možné. Ke zvýšení efektivity miniinvazivního odsávání mohou být použity manuální či přístrojové techniky ve spolupráci s fyzioterapeutem, které vyvolávají kašláni. Před každým odsáváním bronchiálních sekretů z dýchacích cest by měla VS u pacienta zajistit hyperoxygenaci pomocí ventilačního přístroje, tj. 4-6 vdechů, nebo pomocí ambu-vaku napojeným na zdroj kyslíku (Schreiber, 2015, s. 123). Avšak procento podaného kyslíku při hyperoxygenaci musí být pečlivě zváženo zejména u pacientů s CHOPN, jelikož u nich není možné tolerovat vyšší nasycení kyslíku a může dojít k zástavě dýchání (Barnett, 2005, s. 8). Dále musí VS zkontrolovat nastavení tlaku pro odsávání. Pro otevřený systém odsávání je doporučeno nastavit tlak na hodnotu 120 mmHg a pro uzavřený systém činí hodnota tlaku 160 mmHg (Schreiber, 2015, s. 123). U otevřeného systému je nutné zvolit i správnou velikost odsávacího katetru, kterou stanovíme výpočtem dle velikosti průměru vnitřní tracheostomické kanyly, kterou vydělíme dvěma a poté vynásobíme třemi. K uzavřenému odsávání je standardně používán francouzský odsávací katetr velikosti č. 12 (Nance-Floyd, 2011, s. 15). Odsávací katetr vsouváme přes TSK do dýchacích cest, dokud necítíme odpor nebo dokud pacient nezačne kašlat (Barnett, 2008, s. 25). Poté odsávací katetr povytáhneme o 1-3 cm, aby nedošlo k poranění tkáně v místě bifurkace trachey, a s vytahováním katetru přerušovaně odsáváme (Barnett, 2005, s. 8). Nicméně Schreiber (2015, s. 123) udává, že vzdálenost pro zavedení odsávacího katetru by neměla překročit délku tracheostomické kanyly, což se má předem ověřit orientačním změřením. Během odsávání sekretů sledujeme barvu, množství a vazkost hlenu, přičemž by doba odsávání neměla přesáhnout 10-15 sekund (Barnett, 2008, s. 25), aby nedošlo k rozvinutí hypoxie či reflexní bradykardie (Barnett, 2005, s. 8). Barnett (2005, s. 8) také ve svém přehledu péče o tracheostomii udává, že v průběhu jednoho odsávání může být zaveden katetr do dýchacích cest pouze dvakrát, jelikož při vyšším počtu opakování by mohlo dojít k poškození trachey či vzniku vazovagální reakce. Ovšem Nance-Floyd (2011, s. 15) doporučuje při jedné relaci odsávání opakovaně zavést odsávací katetr do dýchacích cest maximálně třikrát a mezi jednotlivými cykly dodržet 20-30 sekundovou pauzu.

Doba během extrakce katetru by neměla přesáhnout více než 10 sekund, což vylučuje názor Barnettové. Při odsávání je nutné dbát na zachování sterility po celou dobu výkonu (Schreiber, 2015, s. 123). K zabránění mikrobiální kontaminace provádíme hygienickou dezinfekci rukou před i po výkonu a při výkonu používáme předepsané ochranné pomůcky, jako jsou rukavice, zástěra a obličejový štít či rouška (Freeman, 2011, s. 53). Vždy po použití odsávacího přístroje je nezbytné propláchnout hadice odsávacího přístroje ředěným dezinfekčním roztokem (Barnett, 2008, s. 25), tak, že VS odsávací cévku vloží do dezinfekčního roztoku a zahájí odsávání, až dojde k propláchnutí systému hadic odsávacího přístroje (Schreiber, 2015, s. 123). Autoři McKim et al. (2011, s. 200) popisují, že sterilní prostředí není pro odsávání a celkovou toaletu dýchacích cest u osob na DUPV s tracheostomií v domácnostech nezbytné a za postačující považují udržení bezprašného prostředí.

2.2 Komunikace s jedincem s domácí umělou plicní ventilací

Komunikace s jedincem na invazivní DUPV představuje výzvu, jelikož je tracheostomie situována pod hlasivkovými vazy (Dyrstad, Hansen a Gundersen, 2012, s. 332). Proto mechanická ventilační podpora narušuje tvorbu hlasu i mluvení jedince a tím znesnadňuje proces komunikace, což vyvolává frustraci. Jedním z možných důvodů zanedbávání komunikace s jedincem na DUPV může být vyšší záměr pozornosti na obsluhu samotného ventilátoru, jelikož prodlužuje délku života a zajišťuje přežití, ale také fakt, že hlas jedince na DUPV není slyšitelný. Lze tedy říci, že uspokojení fyzických potřeb, zvláště životu nezbytných jako je v tomto případě dýchání, může zastínit potřeby psychické, sociální či spirituální, na které by měl být rovněž kladen důraz (Laakso et al., 2011, 686-687). Na základě kvalitativního šetření z výpovědí šesti jedinců na DUPV trvajících v rozmezí 2-10 let, autoři Dyrstad, Hansen a Gundersen (2012, s. 334) potvrzují názor Laaksa a kol., že se pečovatelé zajímali více o ventilační přístroj, na úkor psychických i sociálních potřeb člena rodiny s DUPV. Laakso et al. (2011, s. 688) do kvalitativní studie zjišťující zkušenosti jedinců na DUPV s komunikací prostřednictvím rozhovorů zahrnuli 19 respondentů, z toho 5 žen a 14 mužů ve věkovém rozmezí 26-76 let a průměrná délka DUPV se pohybovala v průměru 13,6 let. Všichni účastníci disponovali stabilizovaným stavem, normální hladinou krevních plynů a netrpěli závažnou afázií či poruchami kognitivních funkcí. Studie zahrnovala 17 nemocných na invazivní DUPV a pouze dva pacienty s neinvazivní DUPV. Laakso et al., (2014, s. 876) navázali o 3 roky později na problematiku komunikace jedince s DUPV. V navazující studii zkoumali zkušenosti 19 komunikačních partnerů, tedy pečovatelů a zdravotnických pracovníků, ohledně komunikace s osobami na DUPV. Data byla shromažďována prostřednictvím rozhovorů. Zkoumány byly především jejich zkušenosti s komunikací v různých situacích, možná omezení v komunikaci a komunikační strategie vedoucí k podpoření komunikačního procesu.

Dle názorů respondentů byl vyvozen závěr, že aspekty, které ovlivňují komunikační výkon jedince závislého na DUPV závisí na kvalitě řeči nemocného, využití alternativních metod komunikace a na komunikační podpoře od ostatních (Laakso et al., 2011, s. 696). Dodržování komunikačních zásad mezi jedincem s DUPV, laickým pečovatelem i odbornými zdravotníky je důležité pro zajištění cílené spolupráce pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče a léčby (Lewarski a Gay, 2007, 676).

Osoby s DUPV popisují největší změnu v produkci řeči a ztrátu její přirozenosti, kterou ovlivňuje chod ventilátoru, zejména průtok a tlak proudícího vzduchu. Přitom stoupá

náročnost řečové produkce, která se vyznačuje nedobrovolnými pauzami a tvořením krátkých vět (Laakso et al, 2011, s. 690-691). Každý jedinec s DUPV považuje za nutné, aby kdokoliv, komu co jedinec na DUPV sděluje, poslouchal pozorně, i když vyjádření trvá delší dobu, jelikož mnohonásobné opakování stejné věty jej vyčerpává (Dyrstad, Hansen a Gundersen, 2012, s. 334). Osoby na DUPV taktéž zmáhá, pokud se snaží mluvit příliš hlasitě nebo příliš rychle. Hlučné prostředí také snižuje efektivitu komunikace a mezi nejčastější zdroj hluku řadíme časté zvuky ventilátoru nebo únik vzduchu z tracheostomie či obličejové masky. Mezi další prvky ovlivňující komunikaci patří i aktuální zdravotní stav nemocného s DUPV či únava. Neustálé přerušování či nemožnosti dokončit větu jedinci na DUPV vnímají jako další nepříjemný a rušivý faktor komunikace. Osoby s DUPV čelili neznalosti zásad komunikace, přičemž shledali i nedostatek podpory ze strany zdravotnických pracovníků. Udávají, že lidé mluví „nad jejich hlavami“, odvrací se k nim zády, lhostejně s nimi vedou rozhovor, přerušují je a jsou nervózní, nebo se jim vyhýbají. Takto neefektivní komunikace v nemocných vyvolává pocity ponížení i vzteku, méněcennosti a spěje k vyloučení ze společnosti (Laakso et al., 2011, s. 691-696).

Rodinný či blízký pečovatel zastává důležitou roli v komunikační interakci, od něž se očekává, že si na komunikační bariéry jedince s DUPV zvykne. Tudíž se přizpůsobí jejich způsobu komunikace a dokáže porozumět jejich řeči, gestikulaci i výrazům obličeje. Jedinci na DUPV považují za efektivnější, pokud pečovatel disponuje určitými předpoklady a schopnostmi komunikovat. To znamená, že pečující osoba dokáže udržet se zájmem pozornost bez přerušování ústního projevu nemocného, ale také zda je zodpovědná a důvěryhodná (Laakso et al., 2011, s. 692-693). Navzdory tomu, že jedinci s DUPV i jejich rodinní pečovatelé čelí mnoha problémům s komunikací, ve výcviku samotných nemocných a jejich rodinných příslušníků, popřípadě i zdravotníků, by měl hrát aktivní roli logoped (Laakso et al., 2014, s. 875). Rodinní pečovatelé či zdravotníci považují za příčiny nepochopení výroku jedince s DUPV zejména jeho oslabený hlas, přerušované vyjadřování závislé na cyklech ventilátoru a omezenou neverbální komunikaci, která má vliv na celkový komunikativní výkon. Z toho důvodu je nutné použít komunikační strategie k usnadnění komunikace, které jsou zaměřeny na jemné signály a detaily. Tyto strategie zahrnují úpravu prostředí, kde je brán zřetel na zajištění bezhlučného prostředí a instalaci alarmů, kterými jedinec s DUPV vzbudí pozornost. Mezi podporu správné komunikace od zdravotnického personálu i neformálního pečovatele se řadí časté a kvalitní odsávání z dýchacích cest, jelikož nadměrná tvorba hlenu znesnadňuje mluvení. Pokud u jedince s DUPV nehrozí riziko aspirace, je možné volit TSK kanyly s těsnící manžetou umožňující

deflaci, TSK kanyly bez manžety. Dále je doporučeno neustále udržovat oční kontakt a sledovat řeč těla, která umožňuje interpretaci žádosti beze slov, což vyžaduje společné chápání a souhru, zejména pokud řeč člena rodiny s DUPV není optimální. Také umožnění dostatku času na vyjádření nemocného zlepšuje úroveň komunikace (Laakso et al., 2014, s. 876-879). Jedinci s DUPV považují za klíčové prvky úspěšné komunikace kromě dostatku času pro expresi i snahu porozumět a respekt od osoby, která s ním vede rozhovor. Při nedodržení těchto zásad často dochází k nepochopení sdělení od jedince s DUPV (Dyrstad, Hansen a Gundersen, 2012, s. 334-335). K předejití vzniku nedorozumění, je nutné během komunikačního procesu stále ověřovat smysl sdělení, např. zopakováním výroků řečených od jedince s DUPV a získáním zpětné vazby, zda komunikační partner výrok pochopil. To již nemocný může sdělit i neverbálně souhlasným či nesouhlasným kývnutím hlavy nebo verbálně odpovědí na uzavřenou otázku typu ano/ne. Pokud komunikační partner nerozuměl, měl by požádat nemocného, aby sdělení zopakoval, zdůraznil klíčová slova či zpomalil rychlost řeči (Laakso et al., 2014, s. 878-879).

Pacienti popsali, jak se jejich komunikativní schopnosti, ale i komunikativní potřeby změnil v čase. Proces přizpůsobení se na změnu v komunikaci charakterizují jako pomalý, frustrující a spojený s určitými obavami, přičemž zdůraznili, že pro jeho úspěšné zvládnutí je zachování pozitivního přístupu, i když v začátcích nebyla komunikace vůbec optimální. Po té, co s těmito obtížnostmi žili celá léta, buď přijali akceptující postoj, nebo nadále usilovali o zlepšení komunikace různými alternativami. Verbální komunikaci se osoby s DUPV snažili zlepšit užitím zesilovače zvuků, což nebylo příliš efektivní skrze načasování mluvy, nebo použitím generátoru tónu, kde je zklamala kvalita hlasu (Laakso et al., 2011, s. 690-691). Když jedinci s UPV shledali mluvený projev za nedostatečný, rozhodli se využít alternativních komunikačních pomůcek. Mezi nejčastější neelektronické pomůcky k usnadnění komunikace patří abecední desky, psací tabule, psaní na papír, obrázkové komunikační tabulky, piktogramy, používání gest či posunková řeč. Tyto pomůcky byly shledány jako užitečné, ale občas se jedinci s UPV setkali se situací, kdy jim pečovatel či zdravotník neumožnil dokončit celé sdělení, buď jej přerušoval či odhadoval, co chce nemocný sdělit (Guttormonson, Lindstrom a Jones, 2015, s. 183). Jednotlivé strategie probíhaly systémem pokus a chyba, což vedlo ke zjištění, která z alternativních a augmentačních metod je pro daného jedince maximálně vyhovující. S využitím moderní technologie jedinci s DUPV využívali tablety či laptopy a tzv. lightwritery, což jsou malá přenosná zařízení s klávesnicí a oboustranným displejem, která dokážou psaný text reprodukovat na zvuk. Pokud členové rodiny s DUPV potřebovali něco naléhavě v případě,

kdy pečovatel nebyl v ten moment přítomný, jako alternativu jeho přivolání spustili alarm, např. na budíku. Také pomocí výrazů obličeje a gestikulace, pokud u jedince s DUPV není přítomno výrazné omezení pohyblivosti, lze vyjádřit jejich emoce i odpovědi typu ano/ne, tzn., že při kladení uzavřených otázek odpovídají jedinci s DUPV souhlasně či nesouhlasně kývnutím hlavy či mrknutím. Všechny zmíněné alternativy komunikace osoby s DUPV užívali, zejména když cítili únavu nebo pokud měli TSK kanylu s těsnící manžetou, která znemožňuje verbální komunikaci. Nicméně i přes to jedinci s DUPV jednoznačně preferovali verbální komunikaci, jednak artikulaci s řečí nebo jen naznačení slov otevíráním úst, ale k efektivní zpětné vazbě je stěžejní, aby pečovatel znal principy odezírání. Všech 19 respondentů se shodlo, že užití pouze neverbální komunikace považovali za nedostatečné (Laakso et al., 2011, s. 690-692).

V neposlední řadě lze říci, že pečovatel zastává roli tlumočnicka, kdy je schopen vysvětlovat nebo tlumočit slova osoby s DUPV, když je řeč pro okolí nesrozumitelná. Kromě role tlumočnicka v některých situacích zastává i roli advokáta. Nicméně to může u pečovatele vyvolávat pocity nejistoty v hledisku, kdy a jaký typ role zastat, což vyžaduje instinkt a pružné jednání (Laakso et al., 2014, 879-880). Jako nevýhodu tlumočení pečovatelé popisují fakt, že třetí osoby jedince s DUPV přehlíželi, tudíž pro ně bylo těžké nasměrovat pozornost na sebe (Laakso et al., 2011, s. 693). Rovněž jako jedinci s DUPV, tak i pečovatelé shledali emocionální zátěž ve smyslu úzkosti či frustrace, pokud nebyli schopni pochopit či interpretovat, co blízké osoby s DUPV vyjadřovali. V průběhu času zjistili, že existují způsoby, jak se s touto situací vyrovnat. Jako stěžejní považují překonání strachu, navázání důvěrného kontaktu, užití humoru a neustálé zdokonalování se v komunikaci (Laakso et al., 2014, s. 880-881).

2.3 Rodinný příslušník v roli neformálního pečovatele a jeho zátěž

Pro osoby závislé na umělé plicní ventilaci představuje možnost pobytu v jejich domácím prostředí nevyčíslitelnou hodnotu. Dříve, pokud byli pacienti při vědomí, oběhově stabilní, či dokonce dokázali několik hodin denně dýchat spontánně, museli přesto zůstat na oddělení anesteziologicko resuscitačním či JIP doživotně. DUPV tedy otevírá možnost k prožití kvalitního života, ve známém prostředí v kruhu rodiny (Čadová, 2010, s. 288). Přejít do domova je velmi složitý a náročný proces vyžadující vysoce promyšlený postup. Efektivní zahájení DUPV, optimální sledování a tedy zajištění úspěšného přechodu pacienta do domácího prostředí vyžaduje interdisciplinární spolupráci mezi zdravotníky, zkušenosti lékaře s dlouhodobou plicní ventilací, ale také odhodlání, souhlas a přípravu rodiny (McKim et al., 2011, s. 201). Pacient je limitován dobou 28 dní pro adaptaci na přístroj pro DUPV, který probíhá systémem „rooming in“ v daném nemocničním zařízení. V této době probíhá zaškolení rodinného příslušníka v oblasti obsluhy ventilátoru a zvládnutí základních ošetrovatelských činností (Čadová, 2010, s. 288), ale i příprava domácího prostředí a jeho postupné vybavení technickým zařízením (McKim et al., 2011, s. 201).

Pro budoucí pečovatele, zvláště pro rodiče a starší osoby, může působit přesun pacienta do domácího prostředí nepříznivě na psychiku (Lewarski a Gay, 2007, s. 674). Z toho důvodu mezi další krok patří zhodnocení sociálního zázemí rodiny a povinné psychologické vyšetření jednak nemocného i členů rodiny, ale i všech blízkých osob, které budou o jedince závislého na DUPV pečovat (Čadová, 2010, s. 288). Psychologické vyšetření pacienta spočívá v posouzení jeho osobnosti, motivace pro DUPV i úrovně osobních vztahů mezi pacientem a pečovatelem. Případná inkompatibilita vztahů mezi pacientem a pečovatelem není kontraindikací DUPV, ale je indikací k vyhledání jiné vhodné blízké osoby, která by poskytovala ošetrovatelskou péči. Psychologické vyšetření rodiny či blízkých osob zahrnuje vyšetření osobnosti, úroveň motivace k výkonu pečovatele a posouzení jejich specifických schopností, jako je stav pozornosti, schopnost reakce, analýzy, syntézy a inteligenční kvocient, který není nutné vyšetřovat u jedinců s vysokoškolským vzděláním (Woleská, 2007, s. 7-8). Tracheostomie, afonie, závislost na ventilátoru, možné komplikace či progresse onemocnění představují určitý stupeň zátěže, který je nutno posoudit a stanovit, zda tuto zátěžovou situaci rodina úspěšně překoná (Streitová, Zoubková a Chwalková, 2012, s. 5-6). Veškerá břemena spojená s DUPV jsou často podceňována a pro rodiny je těžké si plně představit důsledky změny životního stylu a zátěže, proto je nutné posoudit úroveň motivace, optimismu a psychosociálních vloh potencionálního pečovatele, která by měla

v tomto případě být velmi stabilní, i když se jedná o nelehký úkol (Dybwik et al., 2011, s. 6). Jednou z posuzovacích technik, která zkoumá zátěž rodinného pečovatele je multidimenzionální Zarit index. Posuzuje tělesné a emocionální zdraví, zejména oblast míry stresových situací, negativních pocitů a obtíží spojených s poskytováním ošetrovatelské péče, ale i sociální a finanční faktory neformálních pečovatelů, a slouží ke zjištění možného rizika napětí až vyčerpání. Zarit index je používán zejména v případech, kde je přítomen střední až vyšší stupeň závislosti jedince na DUPV, měřený dle indexu Katz, stupeň C a vyšší. Hodnotící technika dle Katze odpovídá testům na zvládání aktivit běžného života, jako je test Barthelové či rozšířený ADL (activities of daily living) test aktivit běžných denních činností (Fernández-Álvarez et al., 2009, s. 383-385). Dybwik, Nielsen a Brinchmann (2011, s. 237) považují za klíčové provést všechna posouzení potencionálních pečovatelů pečlivě, aby se ve zpětném pohledu rodin minimalizovalo riziko pochybností, zda zahájení DUPV u jejich blízkého stále považují za správné rozhodnutí, a také jestli dokážou zajistit rodinnému příslušníkovi s DUPV potřebnou kvalitu ošetrovatelské péče a zachovat jeho důstojnost, i když trpí progresivním onemocněním, jako je amyotrofická laterální skleróza či Duchenova choroba.

U mnoha chronických onemocnění je nutné do role pečovatele fyzicky zapojit rodinné příslušníky, přičemž odhadovaný počet rodinných pečovatelů ve Spojených státech amerických tvoří 26 % dospělé populace, zejména ženy (Tsara et al., 2006, s. 61, 63). Dybwik et al. (2011, s. 1-3) v kvalitativní studii předkládají, že roli pečovatele o člena rodiny závislého na DUPV přebírá z rodinných příslušníků nejčastěji jeho matka, otec, manžel/ka, či dcera. Studie zahrnovala 15 rodinných příslušníků, kteří se v domácím prostředí starali o 11 ventilovaných jedinců, z toho 3 děti a 8 dospělých, a v tomto ohledu nebyly zjištěny výraznější rozdíly ve zkušenostech rodin pečujících o dospělé či děti. V další kvalitativní studii bylo zahrnuto 15 pečovatelů, z toho 6 mužů a 9 žen, z nichž 93,3 % bylo věřících a 73,3 % mělo uzavřený manželský svazek. Pečovatele tvořily zejména děti osob na DUPV, manželky, matky a nevlastní dcery a jejich průměrný věk činil 57,7 let (Tzu-Ting a Ji-Ming, 2010, s. 1688). Tsara et al. (2006, s. 63) popisují, že věk pečovatelů v provedené studii činí v průměru 47 let, a tudíž je nižší než věk jedinců s DUPV, který je v průměru 67 let. Roli pečovatele zastávaly častěji ženy a to manželky nebo dcery nemocných, které byly rovněž vdané. Marchese, Lo Coco D. a Lo Coco A. (2007, s. 433) do prospektivní studie zahrnuli 77 neformálních pečovatelů z řad rodinných příslušníků nemocných, z nichž 62, tj. 80,5 % byly opět ženy, což není překvapující vzhledem k vysoké převaze 54 mužů s DUPV, tj. 70 %, ze 77 jedinců začleněných do studie. Pečující osoby představovaly

manželky v zastoupení 55 žen, 18 rodičů, tři synové a jeden blízký přítel. Dle Fernández-Álvareze et al. (2009, s. 384-385) tvoří pečovatele v 77 % případů ženy, což podporuje hypotézu, která předpokládá, že se primárním pečovatelem u žen závislých na DUPV se nestává jejich partner, nýbrž jiná blízká osoba ženského pohlaví.

Pokud srovnáme kladné stránky péče o jedince s DUPV, jako je prodloužení délky a zlepšení kvality života nemocného se zápornými, kde rodiny čelí mnohdy extrémní emocionální i sociální zátěži, fyzickému vyčerpání a úzkosti, narušení soukromí, izolaci v domově a vysoké úrovni odpovědnosti, tak i přes počáteční nadšení mít člena rodiny závislého na UPV v domácím prostředí, může situace vyústit v negativní vztahy mezi manžely, sourozenci i ostatními členy domácnosti (Dybwik et al, 2011, s. 1-2). Jelikož rodiny zastávají pečovatele dostupné 24 hodin denně, obrovskou část pozornosti přenáší na jedince s DUPV na úkor ostatních členů rodiny, což těžce nesou zejména děti rodičů starajících se o sourozence závislého na ventilačním přístroji, protože se cítí odsunuti a osamělí (Dybwik et al., 2011, s. 5). Fernández-Álvarez et al. (2009, s. 384) rovněž popisují, že poskytování péče představuje pro pečovatele velkou pracovní zátěž, která často vede ke změnám v celkové struktuře rodiny. Míra odpovědnosti pečovatele může vyústit ve vážné fyzické, psychické, ale i finanční problémy. Tyto dlouhodobé potíže přispívají k narušení celkového zdravotního stavu pečovatele, čímž se z něj může stát potencionální pacient. Tsara et al. (2006, s. 61-62) charakterizují DUPV za nákladnou a namáhavou terapii, ovlivňující životní styl a kvalitu života rodiny. Odpovědnost pečovatele za obsluhu veškerých vysoce technologických přístrojů a ošetrovatelskou péči o rodinného příslušníka sebou nese vysoké riziko vzniku deprese, zvýšenou pracovní zátěž až přetížení či postupné snižování úrovně zdraví pečovatele. Objektivní zátěž dle dotazníkového šetření od 50 neformálních pečovatelů byla shledána: nejvyšší v oblasti sociálních vztahů 49 %, dále ve vedení domácnosti 43,2 %, ve finanční oblasti 31,3 % a v oblasti zaměstnání 29,4 %. Subjektivní zátěž popisovaná formou otevřeného rozhovoru s rodinami byla ve všech případech nižší oproti objektivně shledané zátěži. Ve vedení domácnosti zátěž dosahovala 33,4 %, v problematice zaměstnání 29,4 %, v sociálních vztazích 21,6 % a ve finanční problematice 21,5 %. Nutné je i přihlížet na fakt (Dybwik et al., 2011, s. 5), že většina z rodin nebyla na dovolené od té doby, co se začali starat o rodinného příslušníka závislého na DUPV. Dle názoru Tzu-Ting a Ji-Ming (2010, s. 1687, 1692), lze tedy potvrdit, že rozhodnutí o převzetí člena rodiny s DUPV do domácího ošetrování má za následek nevyhnutelné změny v rodině, kdy rodinný příslušník v roli pečovatele musí převzít veškerou odpovědnost za tělesné, emoční a technické potřeby nemocného prostřednictvím ošetrovatelské péče,

a přitom je sám vystaven riziku narušení duševní i fyzické pohody. Toto riziko lze minimalizovat komplexní přípravou pečovatele na nově vzniklou roli ze strany zdravotnických pracovníků, doporučením strategií pozitivně ovlivňující výsledky ošetrovatelské péče či vysvětlením veškerých nejasností. Komunikace mezi osobou s DUPV, rodinou a zdravotníky je důležitým prvkem na cestě k zajištění úspěšného přechodu pacienta z respiračního oddělení do domácího prostředí. Dle přesvědčení McKima et al. (2011, s. 214) pomáhá rodinám překonat rozhodovací fázi také citlivý a uctivý přístup, morální podpora, i rady od zdravotnického personálu, jak časně rozpoznat a efektivně řešit problémy spojené s DUPV, které mohou být technické i ošetrovatelské.

Fernández-Álvarez et al. (2009, s. 385) popisují, že 1/3 pečovatelů o jedince na DUPV s vyšším stupněm závislosti dle indexu Katz, stupeň C, byla v riziku vyčerpání či jasně přetížená a všichni dotázaní hlásili zhoršení osobních vztahů i sociálního života. Tím potvrzuje hypotézu, že DUPV u osob s omezenou mobilitou je často spojována s rostoucí závislostí v oblasti běžných denních činností, čímž roste i potřeba péče. Tsara et al. (2006, s. 64-65, 66) potvrzují názor Fernández-Álvareze et al., že stav pohyblivosti člena rodiny s DUPV a úroveň jeho schopnosti provádět běžné denní činnosti prokazatelně ovlivňuje míru zátěže pečovatele a stoupá časová náročnost ošetrovatelské péče. Čím je jedinec s DUPV méně pohyblivější, tím stoupá zátěž pro pečující osoby v oblasti vedení domácnosti a dále dochází k narušení sociálních vztahů. Ze studie dále vyplývá, že nejvyšší zatížení bylo vyjádřeno ze strany současně zaměstnaných pečovatelů, kteří museli svá zaměstnání opustit nebo žádat o svolení odejít z práce, aby mohli poskytovat potřebnou ošetrovatelskou péči členům rodiny s DUPV. Podle Fernández-Álvareze et al. (2009, s. 385) psychická i fyzická zátěž pečovatele stoupá i v případě, pokud je v rodině přítomen pouze jeden člen poskytující ošetrovatelskou péči, protože nemůže přenést část odpovědnosti na někoho jiného. Mezi další faktory ovlivňující stupeň zátěže patří náročnost péče o jedince s DUPV, tedy úroveň jeho soběstačnosti, rozsah podávané medikace, četnost ošetrování tracheostomické kanyly, obsluha ventilátoru, krmení přes nasogastrickou sondu, pokud je zavedená, a veškeré komplikace spojené s těmito úkony, ale i velká vzdálenost místa bydliště od nemocnice či počet hodin DUPV za den. Vittaca, Comini a Barbano (2013, s. 30) publikovali, že závažné technické problémy ventilátoru se vyskytly pouze u 15 % dotazovaných pečovatelů a komplikace spojené s tracheostomií a tracheostomickou kanylou se objevily u 20 % nemocných ze 168 účastníků. Nejčastěji se jednalo o obtížné odsávání bronchiálních sekretů, rupturu těsnící manžety TSK i tracheální dekubity. Marchese, Lo Coco D. a Lo Coco A. (2007, s. 432) udávají komplikace spojené

s tracheostomií pouze ve dvou případech, tzn. ve 2,6 % ze 77 osob DUPV. Jednalo se o tracheozofageální píštěl a tracheální stenózu. Případné zhoršení stavu jedince s DUPV a jeho následná hospitalizace v nemocnici rovněž prohlubuje míru zátěže pečující osoby (Tsara et al., 2006, s. 65-66). Také terminální fáze onemocnění je spojena s rostoucí zátěží rodiny a častými problémy, které souvisí s DUPV i pokročilým stádiem onemocnění (Huttmann, Windisch a Storre, 2015, s. 320). Marchese, Lo Coco D. a Lo Coco A. (2007, s. 433) v prospektivní studii zkoumali zátěž 77 rodinných příslušníků formou rozhovorů. Výsledky ukázaly, že 42 pečovatelů, tj. 55 %, nejevilo známky žádné zátěže, 39 pečujících osob, což je 38 %, považovalo přesun pacienta do domácího prostředí za stresující z důvodu ovlivnění jejich životního stylu a časové náročnosti ošetrovatelské péče. Posledních 33 pečovatelů, tj. 43 %, shledalo vysokou zátěž, když jejich blízcí s DUPV v noci trpěli záchvaty úzkosti či chronickou nespavostí, které bývají spojené s obavami z náhlé a neočekávané smrti.

Pečovatelé popisují snazší poskytování ošetrovatelské péče, pokud panuje mezi členem rodiny na DUPV a pečovatelem dobrý emocionální vztah, stejně tak, pokud u pečující osoby nedošlo k markantnímu narušení vlastních denních aktivit, je riziko rozvinutí deprese nízké (Tzu-Ting a Ji-Ming, 2010, s. 1691-1692). Rodiny zapojené do ošetrovatelské péče o blízkého s DUPV představují velkou nápomoc pro agentury domácí péče zvláště v případě, kdy je nemocný kompletně závislý na ventilační podpoře (Dybwik, Nielsen a Brinchmann, 2011, s. 1). Avšak Dybwik et al. (2011, s. 4-5) uvádějí, že se rodiny často setkaly s neprofesionálním přístupem a nízkou odborností ze strany pracovníků agentur domácí péče, což v neposlední řadě také zvyšuje zátěž pečovatele. Rodiny popisují nízkou angažovanost, nedostatek pochopení, nezodpovězení kladených otázek či aroganci zdravotnických pracovníků. Jeden z rodinných příslušníků dokonce uvedl, že technické vybavení je děsí méně než lidský přístup profesionálů. Úroveň kompetencí a kontinuity ošetrovatelské péče shledaly rodiny taktéž jako obtížnou, protože zdravotnický personál poskytující ošetrovatelskou péči v domácím prostředí nemocného byl často nezkušený. Jiný neformální pečovatel uvedl, že byl VS z ADP mentorem. V rodinách vyvolávala nízká úroveň poskytované ošetrovatelské péče obavy v případě, kdyby měli opustit domov či odjet na dovolenou.

Naopak rodiny pečující o terminálně nemocné osoby s DUPV v posledních třech měsících života uvádí nadměrnou spokojenost se službami domácí péče, zejména kladně hodnotí jejich časný zásah, dostupnost a vysokou kvalitu poskytované ošetrovatelské péče (Vittaca, Comini a Barbano, 2013, s. 30). Jako další problematickou oblast rodiny zaznamenaly přítomnost obrovské byrokracie, přičemž existence mnoha zákonů, pravidel i změn, jejichž tvůrci nemají

ani poněť ohledně celkové ošetrovatelské péče o klienta, rodinám značně znepríjemňuje život již od samotného procesu rozhodování (Dybwik et al., 2011, s. 3-4). Dle názoru Lewarski a Gay (2007, s. 674-675) je nutné i přes častý administrativní tlak pro urychlení procesu zachovat dostatek času pro účinné zaškolení pečovatele, přípravu domácího prostředí a koordinaci ošetrovatelské péče ADP. Rodiny ve studii autorů Dybwika, Nielsena a Brinchmanna (2011, s. 236) popisují, že i když s každodenní ošetrovatelskou péčí o blízkého s DUPV získaly mnoho určitých zkušeností, tak jim zdravotníci neumožnili podílet se na procesu důležitého rozhodování o dalších postupech léčby dle přání či aktuálních potřeb nemocného. Taktéž se cítily pod vysokým nátlakem byrokracie, protože většina rozhodnutí ze strany zdravotnických pracovníků nepředstavovala přínos ani pro jedince na DUPV, ani pro rodinu. Proto Dyrstad, Hansen a Gundersen (2012, s. 334-335) považují za důležité nejprve vyslechnout zkušenosti a přání jedince na DUPV i rodinných příslušníků. Na základě jejich poznatků a názorů společně učinit či podílet se na rozhodování ohledně doporučené léčby. Vytvoření důvěrného vztahu mezi jedincem na DUPV, rodinou a ADP snižuje riziko neinformovanosti, nejasností či nedorozumění a tím i zátěžovou situaci. Za klíčové McKim et al. (2011, s. 214) pokládají zachování priorit jedince s DUPV týkajících se životních hodnot a zájmů, autonomie, důvěrnosti a důstojnosti, čehož lze dosáhnout aktivní a rovnocennou spoluprací zdravotníků, nemocného i rodiny, to dle Dybwika et al. (2011, s. 7) znamená být partnery a jednat mezi sebou s respektem bez arogance a rivality.

Na základě výsledků kvalitativní studie byl vytvořen vzorec adaptace na roli pečovatele. Převzetí role pečovatele lze charakterizovat jako dynamický a pokračující proces, jehož konečný výsledek je ovlivněn mírou podpory ostatních členů rodiny, zdravotním stavem osoby na DUPV i mírou jeho spokojenosti. Pro zachování tělesného i duševního zdraví pečovatele je nedílnou součástí vytvoření harmonogramu péče, který umožňuje najít rovnováhu mezi uspokojením vlastních běžných denních potřeb a poskytováním péče členovi rodiny s DUPV. Vzorec adaptace na roli pečovatele o jedince závislého na DUPV se skládá ze tří oblastí. Prvním impulsem je rozhodovací proces rodiny i pacienta o jeho převzetí z oddělení respirační péče do domácího prostředí. Následuje posouzení a hodnocení v oblastech, které mohou odrazit kvalitu poskytované ošetrovatelské péče. Patří sem zejména náklonnost, láska a úcta k rodičům, zodpovědnost, komplexnost a složitost péče, rodinná i sociální situace a uspořádání bytu. Důležitým aspektem v přijímání role pečovatele je oblast vyrovnávacích strategií, tzv. coping, který může být formou seberealizace, zvyšování úrovně znalostí či spirituální podpory (Tzu-Ting a Ji-Ming, 2010, s. 1686-1690).

Podle primární hodnoty Taiwanské kultury, kterou tvoří na prvním místě rodina a úcta k rodičům, přináší znovuzískání jedince s DUPV do domácího prostředí pocit uspokojení nejen rodině, ale i samotnému nemocnému. Nicméně i přes to, pečující osoby bez ostychu popisují jejich pocity obav, úzkosti, osamělosti i strachu během poskytování komplexní ošetrovatelské péče (Tzu-Ting a Ji-Ming, 2010, s. 1691-1692). Rovněž popisují Tsara et al. (2006, s. 65-66), že úspěšné překonání zátěžových situací rodiny ovlivňuje přijetí zvládajících strategií. V tradiční řecké rodině je péče o blízkého člena považovaná za úkol etického řádu a tudíž tato skutečnost může zmírnit úroveň zátěže, je-li s tímto směrem pečovatel ztotožněn. Z výsledků kvalitativní studie autorů Tzu-Ting a Ji-Ming (2010, s. 1692) lze vyvodit závěr, že úspěšnou vyrovnávací strategií proti všem strastím spojených s poskytováním ošetrovatelské péče je udržení dlouhodobě trvajících láskyplných vztahů v rodině, shledání veškerých pozitiv v ohledu pečování, navzdory veškeré zátěži spojené s DUPV. Pokud si rodina uvědomí podstatu ošetrovatelské péče (Dybwik et al., 2011, s. 5) a dokáže zodpovědět na otázku, proč stojí za to bojovat o blízkého s DUPV, tak i přes každodenní problémy dokáže svým blízkým zajistit bezpečný a šťastný život a zvýšit jeho kvalitu. Často museli pečovatelé obětovat své vlastní potřeby, ale postupem času byli schopni najít životní styl vyhovující všem členům domácnosti. Rodinní pečovatelé uvádí fakt, že došlo k prohloubení láskyplných vztahů a často srovnávají jejich vlastní životy s životy ostatních zdravých lidí.

Přehodnocení cílů, pocity viny, naděje, pasivita a rozpolcenost byly předmětem dotazníkového šetření zkoumající vyrovnávací strategie 50 neformálních pečovatelů starajících se o jedince s DUPV v průběhu času. V časovém hledisku byla zaznamenána změna v copingových strategiích pečovatele. Pocity viny za nemoc jedince s DUPV byly přítomny u 78,4 % pečovatelů a rozpolcenost u 76,5 % pečujících osob a představovaly hlavní emocionální zkušenost pečovatelů především v začátcích procesu DUPV. Zatímco v současnosti tyto pocity u 80,4 % pečovatelů nahradilo přeorientování cílů tak, aby co nejvíce odpovídaly potřebám členů rodiny s DUPV. Během seznámení pečovatelů s vybavením pro DUPV a jejich zaškolení v oblasti ošetrovatelské péče, z pečujících osob opadly pocity viny za nemoc blízkého i pocity ambivalence, které se v současnosti vyskytly pouze u 3,9 % pečovatelů. Dále se rodinní pečovatelé ztotožnili s faktem, že u jejich člena rodiny na DUPV nedojde k úplnému uzdravení. V prvních dvou letech od zahájení DUPV byla přítomna u 35,3 % pečovatelů pasivita. Nicméně postupem času došlo k přijetí situace a v současnosti byla pasivita zaznamenána pouze u 9,8 % pečovatelů (Tsara et al., 2006, s. 64-66).

Odborné znalosti i dovednosti v oblasti specifické ošetrovatelské péče prováděné rodinnými příslušníky jsou nezbytné pro udržení psychické a fyzické pohody jedince s DUPV i pro zajištění potřebné kvality ošetrovatelské péče, stejně tak jako přijetí odpovědnosti a morální povinnosti bojovat o život svých blízkých. Nicméně účastníci vyjádřili nedostatečnou psychickou a morální podporu od společenství zdravotních služeb (Dybwik et al., 2011, s. 4-5). Také Lewarski a Gay (2007, s. 675) shledali velmi omezenou pomoc rodinným pečovatelům od ADP i ostatních zdravotnických pracovníků.

2.4 Význam a limitace dohledaných poznatků

Ze shrnutí teoretických východisek vyplývá, že ošetrovatelská péče o jedince s DUPV vyžaduje vysokou úroveň odborných teoretických znalostí i dovedností, nejen od veškerého zdravotnického personálu, ale i od rodinných příslušníků, kteří se o něj starají v domácnosti (Dybwik et al., 2011, Tzu-Ting a Ji-Ming, 2010, Chlan, Tracy a Grossbach, 2011). Dále z publikovaných poznatků vyplynulo, že pro VS z domácí péče, které se za svou praxi nesetkaly s vysoce specializovanými odbornými ošetrovatelskými úkony, jako je ošetrování tracheostomie, odsávání sekretů z dýchacích cest či obsluha přístroje pro DUPV, může být provádění těchto činností velmi stresující a frustrující, jelikož to v nich může vyvolat pocity selhání a neúspěchu (Barnett, 2005, Dybwik et al., 2011). Totéž v jednotlivých studiích popisují i osoby s DUPV, které se často potýkali s neobornou ošetrovatelskou péčí, což v nich vyvolávalo pocity znepokojení. Převažovaly obavy z ucpání TSK kanyly nebo z poškození sliznice dýchacích cest při nesprávně prováděném odsávání hlenů z dýchacích cest, jelikož vznik a rozvoj těchto komplikací vede k hospitalizaci (Ballangrud, Bergseth-Bogsti a Johansson, 2008 a Lindahl, Sandman a Rasmussen, 2005). Z hlediska ošetrování osoby s DUPV nebyl dosud vypracován komplexní guideline zahrnující osvědčené ošetrovatelské postupy nejen o dýchací cesty, ale i o výživu či nutriční podporu jedince s DUPV a další ošetrovatelské problémy. Do budoucna považují za vhodné vypracovat komplexní studii, která by se zabývala veškerou problematikou ošetrovatelské péče o jedince s DUPV. Za podstatné považují zajištění intenzivního proškolení VS v jednotlivých ošetrovatelských úkonech dle platných poznatků. Důležité je podpořit spolupráci mezi VS z oddělení anesteziologicko resuscitačních, JIP či OCHRIP a VS z ADP, aby byla zachována kontinuita péče, ale také kvůli vzájemnému předání cenných praktických zkušeností a dovedností. Společně poté mohou pokračovat ve školení rodinného pečovatele. Autoři Dybwik et al. (2011), Fernández-Álvarez et al., (2009), Lewarski a Gay, (2007), Tsara et al. (2006) a Tzu-Ting a Ji-Ming (2010) se shodli, že poskytování ošetrovatelské péče rovněž představuje pro pečovatele vysokou náročnost a zátěž, přičemž mnoho rodin mnohdy nemá šanci pro odpočinek, jelikož roli pečovatele zastávají 24 hodin denně bez možnosti střídání. Pro tyto rodinné pečovatele a zvláště pro jedince s DUPV by mělo být vytvořeno zázemí v případě, když si rodina potřebuje odpočinout, nejlépe ve formě déletrvajícího stacionáře, ve kterém budou zdravotničtí pracovníci schopni poskytnout nemocnému vysoce specializovanou ošetrovatelskou péči v době nepřítomnosti rodinného pečovatele. Při uspokojování potřeb je kromě těch biologických, velmi důležité nepřehlížet potřeby

psychické, sociální či spirituální. Psychická a morální podpora jedinců s DUPV a jejich rodin od zdravotnických pracovníků byla shledána jako nízká (Dybwik et al., 2011, Lewarski a Gay, 2007) a proto by měl být vytvořen prostor pro psychologickou terapii zaměřenou jednak pro osobu s DUPV, tak pro rodinné příslušníky. Z výsledků dohledaných studií, které shledaly nedostatky v oblasti komunikace s ventilovaným členem rodiny (Laakso et al. 2011, Dyrstad, Hansen a Gundersen, 2012, Laakso et al. 2014), považují za vhodné rozšířit proces edukace nebo vytvořit standard ve spolupráci s logopedem zaměřený na oblast komunikace s jedincem na ventilační podpoře v domácím prostředí, a zajistit jeho dostupnost nejen pro VS z ADP, ale i pro rodinné pečovatele. Mnoho publikovaných studií bylo zaměřeno na kvalitu života, které ale neřeší problematiku a specifika ošetrovatelské péče.

ZÁVĚR

Přehledová bakalářská práce týkající se problematiky ošetrovatelské péče o jedince s DUPV měla vymezeny tři dílčí cíle, které byly splněny. Prvním dílčím cílem bylo předložit správné postupy ošetrovatelské péče o dýchací cesty jedince s tracheostomií na DUPV. Ošetrovatelská péče o dýchací cesty zahrnuje ošetřování okolí tracheostomie, fixaci TSK a zásady při odsávání sekretů z dýchacích cest. Dodržování předepsaných postupů péče o dýchací cesty jedince s tracheostomií na DUPV minimalizuje vznik a rozvoj komplikací. Z toho důvodu je nutné dbát na správné zaučení neformálního pečovatele ale i VS z ADP, které se o jedince s DUPV budou starat. Druhý cíl popisuje problémy komunikace s jedincem na DUPV a představuje rovněž oblast, ve které byly shledány markantní nedostatky. Členové rodiny s DUPV se setkali s přehlížením, nepochopením, nezájmem či přerušováním řeči. To v nemocných s DUPV vyvolává pocity méněcennosti, které může vyústit ve vědomé vyhýbání se společnosti až sociální izolaci. Proto je nutné přijmout veškeré komunikační zásady s využitím různých pomůcek pro zajištění efektivní komunikace. Poslední cíl se zabývá přijetím role pečovatele rodinného příslušníka, jeho zátěží a copingovými strategiemi. Přijetí role a vyrovnávací strategie pečovatele ovlivňuje pohlaví, víra v náboženství, hodnotový systém, kulturní zařazení, vztahy v rodině, seberealizace a úroveň znalostí ohledně ošetrovatelské péče. Zátěž pečovatele byla shledána v oblasti fyzické, psychické, sociální a ekonomické. Mezi faktory, které mají vliv na míru zátěže, patří aktuální zdravotní stav nemocného, případné zhoršení zdravotního stavu a následná hospitalizace, což může rodina nést jako selhání. Následuje přístup zdravotnického personálu k pečujícím i členům rodiny s DUPV, dostupnost a odbornost zdravotnických pracovníků, výskyt komplikací, vzdálenost centra pro DUPV či nemocnice od domova a náročnost specializované ošetrovatelské péče.

Tato bakalářská práce může být přínosem jednak pro zdravotnický personál, jedince s DUPV a jejich rodinné příslušníky. Jelikož ošetrovatelská péče o nemocného s DUPV představuje určitou náročnost, měli by rodiny i pacienti zvážit, zda tuto zátěž úspěšně překonají. Tato práce jim může nastínit problémy, se kterými se mohou setkat ve svém každodenním životě, ale také objasnit a uvědomit si veškerá pozitiva. Nic netvoří překážku, pokud jsou pacient i rodina přesvědčeni, že společně vše zvládnou a dokážou se adaptovat na změnu situace. Dále může být určena pro každého, koho zajímají zásady správného ošetřování tracheostomie a principy komunikace s jedincem na DUPV, včetně adekvátního využití alternativních komunikačních metod, ale i pro širokou veřejnost, která o existenci

možnosti DUPV v současné době neví, nebo má pouze okrajové informace. Může být i podkladem pro vypracování standardu či edukačního materiálu, který by byl zaměřen na komunikaci s jedincem na DUPV, či ošetřování tracheostomie.

REFERENČNÍ SEZNAM

BALLANGRUD, R., BOGSTI W. B. a JOHANSSON I. S. Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2009, roč. 65, č. 2, s. 425-434 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 03092402. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2008.04907.x/abstract>

BARNETT, M. A practical guide to the management of a tracheostomy. *Journal of Community Nursing* [online]. 2008, roč. 22, č. 12, s. 24-26 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 02634465. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/208557829?accountid=16730>

BARNETT, M. Tracheostomy management and care. *Journal of Community Nursing* [online]. 2005, roč. 19, č. 1, s. 4-8 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 02634465. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/208557829?accountid=16730>

CVACHOVEC, K. Untitled. *Anaesthesiology & Intensive Medicine / Anesteziologie & Intenzivní Medicína*. 2013, roč. 24, č. 5, s. 343. ISSN: 12142158.

ČADOVÁ, K. Domácí umělá plicní ventilace - šance pro pacienty trvale závislé na ventilátoru. *Anesteziologie & intenzivní medicína*. 2010, č. 5, s. 288. ISSN 1214-2158.

DRÁBKOVÁ J. Domácí umělá plicní ventilace – DUPV ze současného pohledu. *Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny* [online]. 2014, roč. 61, č. 2, s. 7-15 [cit. 2016-2-26]. ISSN 1805-4005. Dostupné z: http://www.nlk.cz/publikace-nlk/referatove-vybery/anesteziologie-resuscitace-a-intenzivni-medicina/2014/ar_2014_2

DYBWIK, K. et al. "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research* [online]. 2011, roč. 11, č. 1, s. 156-163 [cit. 2016-2-2]. ISSN 14726963. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/156>

DYBWIK, K., NIELSEN E. W., a BRINCHMANN B. S. Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. *Nursing Ethics* [online]. 2012, roč. 19, č. 2, s. 233-244 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 09697330. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3573680/>

DYBWIK, K., NIELSEN E. W. a BRINCHMANN B. S. Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research* [online]. 2011, roč. 11, č. 1, s. 115-122 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 14726963. Dostupné z: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-11-115>

DYRSTAD, Dagrunn N, HANSEN B. S. a GUNDERSEN E. M. Factors that influence user satisfaction: tracheotomised home mechanical ventilation users' experiences. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2012, roč, 22, č. 3/4, s. 331-338 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 09621067. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.2013.22.issue-3pt4/issuetoc>

ESCARRABILL, J. et al. Original Article: Variability in Home Mechanical Ventilation Prescription. : Variabilidad en la prescripción de la ventilación mecánica a domicilio (Spanish; Castilian). *Archivos de Bronconeumología* (English Edition) [online]. 2015, roč. 51, č. 10, s. 490-495 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1579-2129. Dostupné z: <http://www.archbronconeumol.org/en/variability-in-home-mechanical-ventilation/articulo/S1579212915002888/>

FERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, R. et al. Original article: Home Mechanical Ventilation: Dependency and Burden of Care in the Home. : Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio (Spanish; Castilian). *Archivos de Bronconeumología* [online]. 2009, roč. 45, č. 8, s. 383-386 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 1579-2129. Dostupné z: <http://www.archbronconeumol.org/en/home-mechanical-ventilation-dependency-burden/articulo-resumen/S1579212909729362/>

FREEMAN, S. Care of adult patients with a temporary tracheostomy. *Nursing Standard* [online]. 2011, roč. 26, č. 2, s. 49-56 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 00296570. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=cd08e20a-e8af-4b33-a2db-d7105f403a85%40sessionmgr4003&vid=21&hid=4110>

GUTTORMSON, J. L., BREMER K. L. a JONES R. M. "Not being able to talk was horrid": A descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation. *Intensive & Critical Care Nursing* [online]. 2015, roč. 31, č. 1, s. 179-186 [cit. 2016-3-31]. ISSN: 0964-3397. Dostupné z: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0964339714000949

HUTTMANN, S. E, WINDISCH W. a STORRE J. H. Invasive Home Mechanical Ventilation: Living Conditions and Health-Related Quality of Life. *Respiration* [online]. 2015, roč. 89, č. 4, s. 312-321 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 00257931. Dostupné z: <http://www.karger.com/Article/FullText/375169>

CHLAN, L., TRACY M. F. a GROSSBACH I. Pulmonary Care. Achieving Quality Patient-Ventilator Management: Advancing Evidence-Based Nursing Care. *Critical Care Nurse* [online]. 2011, roč. 31, č. 6, s. 46-50 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 02795442. Dostupné z: <http://ccn.aacnjournals.org/content/31/6/46.long>

LAAKSO, K. et al. Communicating with individuals receiving home mechanical ventilation: the experiences of key communication partners. *Disability & Rehabilitation* [online]. 2014, roč. 36, č. 11-13, s. 875-883 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 09638288. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.822572>

LAAKSO, K. et al. Communication experience of individuals treated with home mechanical ventilation. *International Journal of Language & Communication Disorders* [online]. 2011, roč. 46, č. 6, s. 686-699 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1368-2822. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1460-6984.2011.00040.x/abstract>

LEWARSKI, J. S. a GAY P. C. Current Issues in Home Mechanical Ventilation. *CHEST Journal* [online]. 2007, roč. 132, č. 2, s. 671-676 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 00123692. Dostupné z: <http://journal.publications.chestnet.org/>

LINDAHL, B. Patients' suggestions about how to make life at home easier when dependent on ventilator treatment - a secondary analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 2010, roč. 24, č. 4, s. 684-692 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 02839318. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2009.00763.x/abstract>

LINDAHL, B., SANDMAN P. a RASMUSSEN B. H. On becoming dependent on home mechanical ventilation. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2005, roč. 49, č. 1, s. 33-42 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 03092402. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03261.x/abstract>

LLOYD-OWEN, S. J. et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *The European Respiratory Journal* [online]. 2005, roč. 26, č. 6, s. 1025-1031 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 0903-1936. Dostupné z: <http://erj.ersjournals.com/content/25/6/1025>

MARCHESE, S., LO COCO D. a LO COCO A. Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: A 10-year experience. *Respiratory Medicine* [online]. 2008, roč. 102, č. 3, s. 430-436 [cit. 2016-2-4]. ISSN: 0954-6111. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0954611107004088>

MCKIM, D. A. et al. Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal: Journal Of The Canadian Thoracic Society. Canada* [online]. 2011, roč. 18, č. 4, s. 197-215 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 1916-7245. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3205101/>

MORRIS, L. L., WHITMER A. a MCINTOSH E. Tracheostomy Care and Complications in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse* [online]. 2013, roč. 33, č. 5, s. 18-31 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 02795442. Dostupné z: <http://ccn.aacnjournals.org/content/33/5/18.long>

NANCE-FLOYD B. Tracheostomy care: An evidence-based guide to suctioning and dressing changes. *American Nurse Today* [online]. 2011, roč. 6, č. 7, s. 14-16 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1930-5583. Dostupné z: <http://www.americannursetoday.com/assets/0/434/436/440/7986/7988/7992/8022/f17622e4-1fc4-4a5c-88b7-3cd329777cb7.pdf>

RIDZONĚ P., a MAZANEC R. Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu (amyotrofické laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie. *Neurologia pre prax* [online]. 2010, roč. 11?, č. 1, s. 25-28 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1335-9592. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/01/08.pdf>

ŘEHÁKOVÁ J., a POLÁK F. *Sborník příspěvků VI. mezinárodní konference sester domácí péče. Domácí umělá plicní ventilace*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 2011. 57 s. ISBN 987-80-7013-534-1

SCHREIBER, M. L. Clinical 'How To'. Tracheostomy: Site Care, Suctioning, and Readiness. *MEDSURG Nursing* [online]. 2015, roč. 24, č. 2, s. 121-124 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 10920811. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=cd08e20a-e8af-4b33-a2db-d7105f403a85%40sessionmgr4003&vid=39&hid=4110>

SLÁMA O. Několik poznámek o paliativní péči u amyotrofické laterální sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2006, roč. 5, č. 1, s. 15 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1803-5280. Dostupné z: <http://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2006/01/05.pdf>

STREITOVÁ, D., ZOUBKOVÁ R. a CHWALKOVÁ I. Domácí umělá plicní ventilace. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012, 82 s. ISBN 978-80-7464-181-7.

TSARA, V. et al. Burden and Coping Strategies in Families of Patients under Noninvasive Home Mechanical Ventilation. *Respiration* [online]. 2006, roč. 73, č. 1, s. 61-67 [cit. 2016-2-2]. ISSN: 00257931. Dostupné z: <https://www.karger.com/Article/Abstract/87460>

TZU-TING, H. a JI-MING P. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2010, roč. 19, č. 11/12, s. 1686-1694 [cit. 2016-2-2]. ISSN 09621067. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2009.03007.x>

VITACCA, M., COMINI L. a BARBANO L. Home mechanical ventilation difficulties in the last 3 months of life as reported by caregivers. *Journal of Medicine & the Person*. 2013, roč. 11, č. 1, s. 30-36. ISSN: 20359411.

WISE, M. P. et al. Home mechanical ventilation. *BMJ (Clinical Research Ed.)* [online]. 2011, roč. 342, č. 6, s. 780 [cit. 2016-2-26]. ISSN: 1756-1833. Dostupné z: <http://www.bmj.com/content/342/bmj.d1687>

WOLESKÁ J. Psychologické vyšetření pacientů a členů jejich rodiny pro domácí umělou plicní ventilaci. *Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny*. 2007, roč. 54, Suppl. 6, s. 7-8. ISSN 1212-3048.

SEZNAM ZKRATEK

ADP	agentura domácí péče
ČR	Česká republika
DUPV	domácí umělá plicní ventilace
JIP	jednotka intenzivní péče
mmHg	milimetr rtuťového sloupce
OCHRIP	oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče
tj.	to je
tzn.	to znamená
TSK	tracheostomická kanyla
UPV	umělá plicní ventilace
VS	všeobecná sestra