

PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Kniha vyšla za laskavé podpory společností:

Acare

3M

Doc. PhDr. et Mgr. Helena Kisvetrová, Ph.D.

PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

maxdorf

AUTORKA

■ **Doc. PhDr. et Mgr. Helena Kisvetrová, Ph.D.**

Centrum vědy a výzkumu, Fakulta zdravotnických věd, UPOL, Olomouc

RECENZENTKY

■ **Prof. Mgr. Katarína Žiaková, PhD.,** Ústav ošetrovatelstva, JLF UK v Martine

■ **PhDr. Jaroslava Králová**

DŮLEŽITÉ

Toto dílo, včetně všech svých částí, je zákonem chráněno. Každé jeho užití mimo úzké hranice zákona je nepřípustné a je trestné. To se týká zejména reprodukování či rozšiřování jakýmkoli způsobem (včetně mechanického, fotografického či elektronického), ale také ukládání v elektronické formě pro účely rešeršní i jiné. K jakémukoli využití díla je proto nutný písemný souhlas nakladatele, který také stanoví přesné podmínky využití díla. Písemný souhlas je nutný i pro případy, ve kterých může být udělen bezplatně.

Helena Kisvetrová, Péče v závěru života

Podpořeno z programového projektu Ministerstva zdravotnictví ČR s reg. č. 16-28628A.

© Helena Kisvetrová, 2018

© Maxdorf, 2018

Illustrations © Maxdorf, 2018

Cover layout © Maxdorf, 2018

Cover photo © iStockphoto.com / Dokt

Vydal Maxdorf s. r. o., nakladatelství odborné literatury, Na Šejdru 247/6a, 142 00 Praha 4
e-mail: info@maxdorf.cz, internet: www.maxdorf.cz

Odpovědný redaktor: **Ing. Jana Očenášková**

Ilustrace: **Mgr. Veronika Mrázová**

Sazba: **Denisa Honzalová**

Tisk: Decibel production s.r.o.

Printed in the Czech Republic

ISBN 978-80-7345-496-8

OBSAH

Přehled použitých zkratk.	8
Předmluva autorky	10
Úvod	12
1 Terminologické vymezení	13
1.1 Paliativní péče	13
1.2 Hospicová péče	14
1.3 Péče v závěru života	15
2 Historické aspekty péče v závěru života	18
2.1 Středověk: fenomén ženského léčitelství a péče	18
2.2 16. až 18. století.	21
2.3 19. století: charitativní aspekt počátků hospicové péče.	21
2.4 20. století: počátky moderní hospicové péče.	24
2.5 Období inovace a specializace hospicové péče	28
2.6 Institucionalizace péče o umírající ve 20. a 21. století	29
2.7 Hospicová a paliativní péče v České republice	33
3 Důstojnost.	36
3.1 Definování důstojnosti.	36
3.2 Význam důstojnosti.	37
3.3 Důstojné umírání.	38
3.4 Model důstojnosti nevléčitelně nemocných	39
3.5 Aktivity podporující zachování důstojnosti.	40
4 Úzkost ze smrti.	55
4.1 Filozofická a morální východiska	55
4.2 Typy úzkosti ze smrti.	58
4.3 Determinanty úzkosti ze smrti.	60
4.4 Důsledky úzkosti ze smrti	70
4.5 Ošetřovatelská diagnóza Úzkost ze smrti	71
4.6 Diagnóza Úzkost ze smrti v ošetřovatelské praxi v zahraničí.	73
4.7 Diagnóza Úzkost ze smrti v české ošetřovatelské praxi	75
5 Sociální podpora	83
5.1 Podpora rodinných příslušníků při institucionální péči o umírající	84
5.2 Aktivity podporující rodinu v NIC intervenci Péče o umírající	86

6	Duchovní podpora	94
6.1	Role spirituality a religiozity v nemoci	95
6.2	Spiritualita a závěr života	97
6.3	Spiritualita a ošetrovatelská péče	99
6.4	NIC intervence Duchovní podpora	100
6.5	Intervence Duchovní podpora v české ošetrovatelské praxi	103
6.6	Problémy spojené s realizací ošetrovatelských aktivit duchovní podpory	116
	Závěr	121
	Souhrn	123
	Summary	124
	Literatura	125
	Rejstřík jmenný	145
	Rejstřík věcný	146

PŘEHLED POUŽITÝCH ZKRATEK

AIDS.....	Acquired Immune Deficiency Syndrome
APHP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
ARO	anesteziologicko-resuscitační oddělení
ČLS JEP	Česká lékařská společnost J. E. Purkyně
ČSÚ	Český statistický úřad
DD.....	domov důchodců
DpS.....	domov pro seniory
EACP	European Association of Palliative Care
EBMT-NG.....	European Blood and Marrow Transplantation Nurses Group
EDA.....	Existential Death Anxiety
HIV.....	Human Immunodeficiency Virus
CHOPN.....	chronická obstrukční plicní nemoc
CHOS	charitní ošetrovatelská služba
ICN.....	International Council of Nurses
IGA UP	Interní grantová agentura Univerzity Palackého v Olomouci
JIP	jednotka intenzivní péče
LDN.....	léčebna pro dlouhodobě nemocné
MASCC.....	Multinational Association of Supportive Care in Cancer
MFOD	Multidimensional Fear of Death
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NCPC.....	National Council for Palliative Care
NIC.....	Nursing Intervention Classification
SD	směrodatná odchylka
SPPC	Scottish Partnership for Palliative Care
SZŠ.....	střední zdravotnická škola
TDA.....	Tangible Death Anxiety
TMT	Terror Management Theory
USA.....	United States of America
ÚZIS ČR.....	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
VOŠ.....	vyšší zdravotnická škola
VŠ	vysoká škola
WHO.....	World Health Organisation

*Smrt je jen kus života těžkého,
co těžké je,
to umírání je.*

Jiří Wolker

Jedinou jistotou v životě člověka je jeho vlastní smrt. Současně je smrt i největší neznámou lidské existence. Jevy, situace, lidé a věci, které neznáme, v nás vyvolávají úzkost a strach, což je vrozená reakce lidské bytosti. Jedním z nejsilnějších prožitků v tomto kontextu je strach a úzkost z umírání. Sekularizace společnosti výrazně ovlivňuje prožívání těchto existenciálních obav, protože člověk je bytost současně biologická, sociální a spirituální. Preferování péče pouze o jednu dimenzi lidské bytosti, například biologickou, je nedostačující, a tudíž vyvolává obavy, úzkost, ale i hněv pacienta a jeho rodinných příslušníků. To má pak negativní dopad na subjektivní vnímání kvality péče v závěru života.

V České republice lidé nejčastěji umírají ve zdravotnických a sociálních zařízeních (nemocnice, LDN, domovy pro seniory, hospice apod.) Je to průvodní jev současné vysoce sekulární a konzumní společnosti. Lze proto říci, že tíha péče o umírající spočívá převážně na zdravotnickém personálu. S tím souvisí i akcelerace zájmu ošetrovatelského personálu o intervence spojené s péčí o pacienta v závěru života v institucionálním prostředí. Paralelně s tím narůstá zájem rodinných příslušníků terminálně nemocných o kvalitu péče, která je poskytována jejich příbuznému. Součástí tohoto zájmu je často také snaha rodiny zajistit svému členovi sociální podporu i v prostředí zdravotnických a sociálních institucí. Tato snaha se zpětně promítá také do očekávané podpory rodinným příslušníkům ze strany zdravotnických profesionálů.

Autorka této monografie se dlouhodobě zabývá problematikou paliativní péče, zvláště oblastmi spojenými s důstojností závěru života, úzkostí ze smrti, spirituální a sociální podporou. Její dlouholetá výzkumná profilace do oblasti paliativního ošetrovatelství je zúročena v monografii *Péče v závěru života*. Kapitola „Historické aspekty péče v závěru života“ tvoří vhodné paradigma k zpracovávanému tématu. Navazující kapitoly (Důstojnost, Úzkost ze smrti, Sociální podpora, Duchovní podpora) jsou přínosné nejen pro zdravotnické profesionály, ale i pro další pomáhající profese a širší veřejnost. Všichni se přece do určité míry stáváme ošetřujícími svého blízkého, který umírá. Tato publikace je šancí, jak více porozumět, lépe pomoci a podpořit umírajícího. A tím i snížit možný pocit viny, který může vzniknout proto, že jsme neudělali to, co jsme udělat mohli, ale možná o tom v té chvíli nevěděli.

Jaroslava Králová

PŘEDMLUVA AUTORKY

Smrt je závěr lidské existence, kterému se žádná živá bytost nemůže vyhnout. Fenomén smrti, proces umírání a s ním spojená péče o nemocného v závěru života proto určitým způsobem vždy oslovovaly a stále oslovují každého člověka, každou kulturu i civilizaci, a to jak v minulosti, tak i v současnosti. Smrt ovlivňuje myšlení jedince bez ohledu na skutečnost, zda je ochoten její realitu přijmout, nebo se ji snaží vytěsnit. V současné technologicky vyspělé a sekulární společnosti vyvolávají představy umírání a smrti mnohem větší obavy než u minulých generací. Teprve v posledních dvaceti letech můžeme v české společnosti díky postupnému rozvoji hospicové a paliativní péče pozorovat trend postupné detabuizace umírání a smrti. S tím souvisí i zvýšení zájmu zdravotníků o intervence, které pomáhají pacientovi i jeho rodině zmírňovat existenciální i emocionální utrpení a postupně se smířovat s realitou blížícího se konce života. Pacient v závěru života potřebuje intervence, které umožňují zvládnutí somatických symptomů a poskytují empatickou, holistickou péči respektující právo jedince na důstojnost. Cílem péče respektující důstojnost v závěru života je odstranění nebo zmírnění fyzického i psychického utrpení, existenciální a spirituální nejistoty, zachování soukromí umírajícího, podpora emocionálního spojení s rodinou a přáteli, pomoc při řešení osobních záležitostí a umožnění přístupu ke zdrojům duchovní podpory (Proulx, Jacelon 2004). Ve své publikaci se proto v rámci jednotlivých kapitol zaměřuji právě na tyto vybrané aspekty péče o pacienta v závěru života.

Termín *péče v závěru života* používám v kontextu široké definice závěru života. Podle European Association for Palliative Care (EAPC) je konec života chápán jako časový horizont jednoho až dvou let. V tomto období jsou pacient i jeho nejbližší postupně seznámeni se skutečností, že onemocnění výrazně limituje délku života pacienta. Takto chápaný termín „péče v závěru života“ může být proto používán i jako synonymum pro paliativní nebo hospicovou péči (Radbruch, Payne et al. 2010).

Monografie je strukturovaná do šesti kapitol. První dvě kapitoly představují základní terminologické vymezení péče v závěru života, hospicové i paliativní péče. Dále přináší přehled vybraných historických aspektů péče o umírající a podrobněji seznamují s nejvýznamnějšími průkopnickými osobnostmi tohoto spektra péče. Cílem je přiblížit čtenáři terminologii i historické aspekty, ze kterých vycházejí základy péče o pacienta v závěru života.

Další čtyři kapitoly se zaměřují na vybrané aspekty problematiky péče o pacienta v závěru života. Teoretická východiska jednotlivých kapitol jsou doplněna výsledky výzkumných studií souvisejících s péčí o nemocné v závěru života, které jsem realizovala v letech 2009 až 2014 na Fakultě zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci. Dále kniha obsahuje výsledky dvou projektů, které jsem řešila v letech 2012–2014 (IGA_FZV_2012_003 – „Využití NIC intervencí Péče o umírající a Duchovní podpora u pacientů s ošetrovatelskou diagnózou Úzkost ze smrti (00147) v České republice” a IGA_FZV_2014_007 – „NIC intervence Péče o umírající a Duchovní podpora v péči o pacienty v závěru života na pracovištích intenzivní péče“).

Ve třetí kapitole se čtenář seznámí s důstojností, jako základní hodnotou lidské existence a jejím významem pro terminálně nemocné. Podrobně jsou představeny jednotlivé oblasti modelu důstojnosti nevléčitelně nemocných a intervence, které zachování důstojnosti podporují. Čtvrtá kapitola se podrobně věnuje fenoménu úzkosti ze smrti. Představuje vybraná teoretická východiska tohoto fenoménu, determinanty, které jej ovlivňují, a ošetrovatelskou diagnózu Úzkost ze smrti klasifikace NANDA International. Pátá kapitola se zaměřuje na sociální podporu jako významný faktor péče v závěru života a přibližuje problematiku podpory rodinných příslušníků při péči o umírající v institucích. Neoddělitelnou součástí péče o pacienty v závěru života je i spirituální oblast, která zahrnuje religiózní i nereligiózní intervence. Proto se šestá kapitola podrobněji zabývá duchovní podporou, rolí spirituality při péči o pacienty v závěru života v sekulární společnosti a ošetrovatelskými intervencemi spojenými s touto dimenzí člověka.

Doufám, že tato monografie přispěje k větší informovanosti a rozvoji péče o pacienty v závěru života v současné české společnosti.

Helena Kisvetrová

ÚVOD

Péče o terminálně nemocné a umírající v širokém pojetí patří k základním principům lékařské, ošetrovatelské i sociální péče, protože každá společnost se musí zabývat otázkami spojenými s konečností lidské existence. Umírání a smrt jsou v jednotlivých civilizacích a kulturách spojené s rozdílnými rituály a způsoby péče. Vyspělost kultury konkrétní společnosti proto může být posuzována i podle skutečnosti, jak se stará o nevléčitelně nemocné a umírající.

Tak jako ve většině evropských států i v České republice umírají lidé v současné době nejčastěji ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Přibližně 20 % úmrtí v ČR je v domácím prostředí, ale poměrně často se jedná o náhlá úmrtí. Pouze 5–10 % úmrtí v domácím prostředí lze označit jako očekávaná. Až 80 % pacientů umírá na chronické nemoci nebo jejich komplikace v nemocnici nebo v zařízení dlouhodobé péče. U onkologicky nemocných je procento úmrtí v institucionálním prostředí o něco nižší a pohybuje se okolo 60 % (Loučka et al. 2014a).

Výše uvedené skutečnosti potvrzují, že institucionalizace procesu umírání je fenoménem současné doby. K základním právům každého jedince ale patří kvalitní péče v závěru života, ať už v domácím nebo institucionálním prostředí, která mu zajistí důstojné umírání. Naplnění tohoto práva je podmíněno skutečností, že péče o terminálně nemocné je dobře organizovaná a zdravotničtí pracovníci mají dostatečné vzdělání pro poskytování paliativních intervencí. Proto je zařazení paliativní péče do pregraduální profesní přípravy sestry nezbytnou podmínkou kvalitní péče o terminálně nemocné (O organizaci paliativní péče 2004).

Přístup k péči o umírající je v každé společnosti formován nejen rozsahem znalostí o ošetrování nemocných a úrovni medicíny v daném období, ale i hodnotovými prioritami a filozofií konkrétní společnosti. V Evropě a Severní Americe byla až do devatenáctého století péče o umírající v duchu křesťanských zásad poskytována především v prostředí rodiny jako tzv. domácí model umírání, nebo prostřednictvím církevních charitativních institucí (Haškovcová 2007). Ve 20. století smrt postupně přestávala být vnímána jako přirozený závěr života jedince, ale byla považována spíše za selhání medicíny. Postupně se prosazovala institucionalizace umírání, kdy byla terminálně nemocnému poskytována profesionální, ale neosobní péče, vedoucí ve svém důsledku často až k sociální izolaci. V posledních desetiletích se společnost opět začíná vracet k akceptaci umírání v kontextu konečnosti lidské existence a snaží se umírajícímu a jeho rodině poskytovat péči umožňující zajistit co nejlepší kvalitu závěru života v bio-psycho-socio-spirituální dimenzi. Do péče o pacienty v závěru života se tak opět vrací doprovázení a sociální i spirituální dimenze procesu umírání.

1 TERMINOLOGICKÉ VYMEZENÍ

Pro označení typu péče o pacienty, u kterých již byly vyčerpány možnosti kurativní léčby, je v jednotlivých evropských zemích používána rozdílná terminologie. Tato nejednotnost se objevuje jak v odborné literatuře, tak v legislativě, vládních dokumentech i definovaných stanoviscích jednotlivých odborných společností (Centeno et al. 2007; Jaspers, Schindler 2005). Používají se termíny jako *paliativní péče*, *hospicová péče* nebo *péče v závěru života*. Tyto výrazy odrážejí jak vzájemně se překrývající oblasti zdravotní péče tak i vliv kulturního prostředí, ve kterém se používají (Pastrana et al. 2008). Aby mohla být nalezena shoda ohledně společné terminologie, je nutné nejprve vymezit obsah jednotlivých pojmů, které se v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající používají v různých zemích Evropy. Evropská asociace paliativní péče (EACP – European Association of Palliative Care) zpracovala základní definování jednotlivých pojmů (Radbruch, Payne 2009; Radbruch, Payne 2010a).

1.1 PALIATIVNÍ PÉČE

Evropská asociace paliativní péče (EAPC) navrhla definici, která i přes existenci kulturních rozdílů v jednotlivých evropských státech má sjednocující vliv na organizace poskytující paliativní péči (Materstvedt et al. 2003).

DEFINICE

„Paliativní péče představuje *aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu*. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a *do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu*. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma nebo v nemocnici. Paliativní péče *ctí a chrání život*. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. *Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.*“ (Radbruch, Payne et al. 2010, s. 14). Vymezení paliativní péče definovala také Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organisation), která v roce 2002 rozšířila zaměření paliativní péče i na *pacienty a rodiny, které čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním* (WHO 2002).

Paliativní péči můžeme podle stupně komplexnosti rozdělit na obecný paliativní přístup a specializovanou paliativní péči. *Obecný paliativní přístup* představuje způsob integrace postupů a metod paliativní péče na pracovištích, která se primárně nevěnují specializované paliativní péči. Tento přístup by měl být součástí péče poskytované jednotlivými kategoriemi zdravotníků v rámci jejich kompetencí v prostředí lůžkových oddělení i domácí péče. Aby mohli zdravotníci v praxi paliativní přístup využívat, je potřeba, aby paliativní péče byla součástí pregraduální přípravy všech zdravotníků (Davies, Higginson 2004). Kvalitu obecné paliativní péče ovlivňuje zejména vzdělání zdravotníků v této oblasti, úroveň komunikace s pacientem i jeho rodinou, reálná možnost pacienta zvolit si místo, kde mu bude poskytována paliativní péče (domácí nebo institucionální prostředí), dostupnost léků pro mírnění symptomů pokročilé a terminální fáze nemoci, kvalita hotelových služeb v lůžkových zdravotnických zařízeních a dostupnost psychologické a duchovní podpory (Sláma et al. 2013). *Specializovaná paliativní péče* je realizována ve specializovaných zařízeních interdisciplinárním týmem odborníků, kteří absolvovali vzdělání v této oblasti a jejichž hlavním profesním zaměřením je poskytování paliativní péče. Tento typ péče je zaměřený na pacienty s komplexními problémy a složitými potřebami, které by nebylo možno optimálně zvládat v jiných zdravotnických institucích (Radbruch, Payne et al. 2010).

1.2 HOSPICOVÁ PÉČE

Názor na způsob poskytování a využívání hospicové péče je v jednotlivých evropských zemích různý. Odráží mimo jiné i odlišné kulturní tradice spojené s péčí o umírající. V některých zemích je hospicová péče jasně odlišena od paliativní péče, zatímco v jiných zemích jsou oba názvy využívány synonymně.

Rozlišení obou typů péče může souviset s *typem instituce*, kde je péče poskytována. Jednotky paliativní péče jsou zřizovány jako oddělení v rámci nemocnice. Lůžkové hospice naopak tvoří samostatná zdravotnická zařízení. Další rozlišení mezi paliativní a hospicovou péčí představuje v některých zemích *indikace pro přijetí do péče a spektrum nabízených služeb*. Například v německých nemocnicích jsou hlavní náplní péče na paliativním oddělení krizové intervence a lékařská stabilizace stavu nevyléčitelně nemocného. Lůžkové hospice pak poskytují péči pacientům v závěru života, u kterých není možné zajistit adekvátní péči v domácím prostředí. Takto chápaná kategorizace péče se v jiných zemích než v Německu nepoužívá. V některých zemích představuje termín hospic spíše určitou filozofii péče, než konkrétní typ zařízení, které tuto péči realizuje (Radbruch, Payne et al. 2009).

DEFINICE

Hospicovou péčí lze definovat jako péči, která se „zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj“ (Radbruch, Payne et al. 2010b, s. 16). V České republice je hospicová péče poskytována především v lůžkových hospicích. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS ČR) definuje hospic, který tuto péči poskytuje, jako „lůžkové zdravotnické zařízení, kde základem léčby je léčba paliativní, poskytovaná pacientovi v pokročilém a konečném stadiu nemoci, u kterého byly vyčerpány možnosti léčebné péče vedoucí k vyléčení. Jejím účelem je zmírňování utrpení pacienta a vytváření podmínek pro klidné umírání a důstojnou smrt“ (ÚZIS ČR 2014, s. 12). Je zde patrné, že se definice i filozofie paliativní a hospicové péče do určité míry překrývají a oba termíny tak lze vnímat synonymně.

1.3 PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Výraz „péče o pacienta v závěru života“ (v angličtině „*End of life care*“) se běžně používá ve zdravotnické terminologii v Severní Americe. Tento termín byl přijat i v evropských zemích. Péči o pacienta v závěru života lze chápat v kontextu široké nebo úzké definice závěru života.

DEFINICE VYCHÁZEJÍCÍ Z ŠIROKÉ DEFINICE ZÁVĚRU ŽIVOTA

Podle EAPC může být termín „péče o pacienta v závěru života“ používán jako synonymum paliativní nebo hospicové péče. *Konec života je zde chápán jako časové období jednoho až dvou let. V tomto časovém rozmezí se pacient, jeho nejbližší i zdravotníci postupně dozvídají, že se jedná o onemocnění, které výrazně omezuje délku pacientova života* (Radbruch, Payne et al. 2010b, s. 16).

DEFINICE VYCHÁZEJÍCÍ Z ÚZKÉ DEFINICE ZÁVĚRU ŽIVOTA

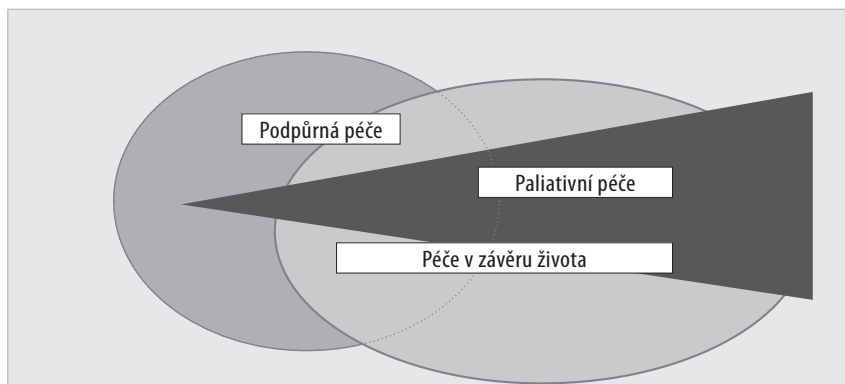
Scottish Partnership for Palliative Care (SPPC) se prostřednictvím přístupu založeném na spolupráci zaměřuje na podporu a rozvoj strategického řízení paliativní péče ve Skotsku. Péči o pacienta v závěru života (End of life care) chápe jako péči, která je nabízena všem terminálním pacientům bez ohledu na diagnózu a místo, kde je péče poskytována. Je součástí paliativní péče a v kontextu úzké definice závěru života ji lze chápat jako *komplexní péči o umírajícího v průběhu posledních hodin nebo dnů pacientova života* (SPPC 2007).

Posledních 48 až 72 hodin života jako časový rámec pro péči o pacienta v závěru života nabízí i anglický léčebně ošetrovatelský model péče „*Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*“. Byl vytvořen, aby pomohl přenést hospicový model péče o umírající do dalších zdravotnických a sociálních zařízení (Gambles et al. 2006). Takto vnímanou péči o pacienta v závěru života lze označit za *standard péče o umírající, kteří nevyžadují specializovanou paliativní péči* (Radbruch, Payne et al. 2010b). Péče o pacienta v závěru života nemůže být ale nikdy zcela standardizovaná (Benner et al. 2003). Proto je důležité najít způsoby jak pomoci sestřám a dalším zdravotnickým profesionálům v každodenní praxi, aby v rámci poskytované péče respektovali především právo jedince na důstojnost závěru života (Gallagher 2004).

Specifické rysy průběhu závěrečné fáze života se liší v závislosti na trajektorii jednotlivých onemocnění (Murtagh et al. 2004; SPPC 2007) a na rozvoji geriatrické křehkosti (Covinsky et al. 2003). Cílem péče v závěru života je minimalizovat fyzické i psychické utrpení, existenciální a spirituální nejistotu, zachovávat soukromí umírajícího, podporovat emocionální spojení s rodinou a přáteli, pomáhat řešit osobní záležitosti a umožňovat přístup ke zdrojům duchovní podpory (Proulx, Jacelon 2004).

The National Council for Palliative Care (NCPC) je zastřešující charitativní organizace pro všechny, kteří jsou zapojeni do poskytování paliativní a hospicové péče i péče v závěru života v Anglii, Walesu a Severním Irsku. Podporuje myšlenku, že každý člověk má v závěru života právo na nejvyšší možnou kvalitu péče a podporu, bez ohledu na místo, kde žije, a jaký je jeho stav. Takto chápaná péče v závěru života musí být proto *univerzální*. To znamená dostupná všem, bez ohledu na věk, pohlaví, zdravotní postižení, diagnózu nebo dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, sexuální orientaci, socio-ekonomický status nebo etnický původ. Péče o pacienta v závěru života má být *komplexní*. Proto je důležité, aby byla vnímaná jako *součást celého životního cyklu* jedince a spojená s novými iniciativami v dalších prioritních oblastech péče, které představují stárnoucí populace a pacienti s demencí. Péče o pacienty v závěru života *není spojená jen s určitým typem zdravotnického zařízení*. Měla by být poskytována na odděleních akutní nebo dlouhodobé péče v nemocnicích, v hospicích, pečovatelských domech i v rámci domácí péče (NCPC 2014).

Péči v závěru života je potřeba odlišovat od podpůrné péče, která je spojována především s onkologickým onemocněním. *The Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (MASCC – Nadnárodní asociace podpůrné péče při rakovině) je mezinárodní multidisciplinární organizací věnující se výzkumu a vzdělávání ve všech aspektech podpůrné léčby onkologicky nemocných, bez ohledu na stadium onemocnění. Tato asociace definovala podpůrnou léčbu jako prevenci a léčbu nežádoucích účinků rakoviny a její terapie. Zahrnuje fyzické a psychické symptomy i vedlejší účinky protinádorové léčby v celém průběhu onkologické nemoci, od stanovení diagnózy přes protinádorovou léčbu až po péči po léčbě.



Obr. 1.1 Vztahy jednotlivých typů péče při široké definici závěru života

Mezi intervence podpůrné péče patří zejména (MASCC 2016):

- zmírnění symptomů a komplikací onkologického onemocnění
- prevence nebo snížení toxicity protinádorové terapie
- zlepšení komunikace mezi pacienty a pečovateli o nemoci a prognóze
- zvýšení tolerance a výhod aktivní terapie
- snížení emoční zátěže pacientů a pečovatелů
- psychosociální podpora pro ty, kteří úspěšně překonali onkologické onemocnění

Smyth (2008) uvádí, že podpůrnou péči je třeba odlišovat i od paliativní péče. Termín podpůrná péče je vhodnější u pacientů, u kterých probíhá protinádorová terapie, nebo kteří onkologické onemocnění úspěšně překonali. Naproti tomu paliativní péče se zaměřuje na pacienty v pokročilém stadiu onemocnění, kde již byla protinádorová léčba ukončená. Vztah a překrývání jednotlivých typů péče v kontextu široké definice závěru života ukazuje obrázek 1.1.

Protože v jednotlivých kapitolách je pojednáváno o intervencích a přístupech jak k onkologicky tak i neonkologicky nemocným, je v celé monografii používán termín péče v závěru života, a to v kontextu široké definice závěru života.

5 SOCIÁLNÍ PODPORA

Pro sociální podporu a sociální síť se v odborné literatuře, která se zabývá zdravím a nemocí, uvádí více různých definicí. Cohen a Syme (1985) popsali sociální podporu jako zdroj, který pro konkrétní osobu představují ostatní lidé. Zahrnuje interakce mezi lidmi, kteří si navzájem poskytují emocionální i informační podporu, a možnost kontroly faktorů, které ovlivňují zdraví. Emocionální podpora zahrnuje činnosti pomáhající mírnit nejistotu, úzkost, stres, beznaděj a depresi, kterou může pacient v závěru života pociťovat. Dále zahrnuje komunikaci umožňující pacientovi vyjádřit pocity i vnímat empatii pečujících (Strang et al. 2014; D'Angelo et al. 2015). Kahn a Antonucci (1980) uvádějí, že význam sociální podpory se může během života měnit. Výsledky sociální podpory jsou popisovány jako vliv, potvrzení a podpora (Kahn, Antonucci 1980; Ohaeri et al. 2001).

Již od osmdesátých let dvacátého století se ošetrovatelství i sociální vědy zabývaly sociální podporou jako faktorem, který je důležitý pro rozvoj teorie i klinické praxe v těchto oborech. Výzkumy se zaměřovaly například na význam sociální podpory ve vztahu ke stárnutí a institucionalizaci (Bowling 1991; Tagaya et al. 2000). Další oblastí je problematika život ohrožujících nemocí. Berterö (2000) zkoumal typy a zdroje sociální podpory pro nemocné rakovinou. Výsledky studií zaměřených na onkologické pacienty uvádějí, že sociální síť nemocného se skládá z manželů/partnerů, rodiny, přátel, neprofesionálních pečovatelů a dalších odborníků, kteří podporují pacienty různými způsoby. Rozsah sítě poskytující sociální podporu je často malý, tvořený převážně rodinou a přáteli (Johansson, Berterö 2002; Chan et al. 2004). Bylo rovněž prokázáno, že existují genderové rozdíly v tom, jak jedinci prožívají sociální podporu (Johansson, Berterö 2002; Clarke et al. 2006).

Sjölander a Berterö (2008) na základě svého výzkumu uvádějí, že koncept sociální podpory je tvořený čtyřmi kategoriemi:

- *dobré vztahy v rámci sociální sítě*
- *rozhovor umožňující podporu*
- *důvěra v situaci*
- *možnost „rozhodovat o sobě“*

Tyto kategorie mezi sebou vzájemně souvisí. Proto je důležité si uvědomit vztah mezi smyslem nemoci, sociální podporou, copingovými strategiemi a kvalitou života pacientů s život ohrožující nemocí, jakou je například rakovina

(Downe-Wambolt et al. 2006). Pokud se u pacienta potvrdí tato závažná diagnóza, je přirozeným důsledkem pocit nejistoty a bezmoci, což vyvolává úzkost ze smrti a psychologický distres nemocného i jeho rodinných příslušníků. Nemocný si začíná uvědomovat neodvratnou realitu konce lidské existence (Kissane 2012; Gonen et al. 2012). Sociální podpora mu umožňuje v případě potřeby přijmout pomoc a pochopit, že v budoucnosti nemusí být vždy schopen mít svou situaci zcela pod kontrolou. Podporou pacienta lze dosáhnout toho, že bude schopen uznat a akceptovat, že ostatní lidé o něj pečují a znají jeho situaci (Sjölander, Berterö 2008). Ošetrovatelské intervence zaměřené na oblast sociální podpory by proto měly poskytnout pacientovi přítomnost, podporovat ho ve sdílení obav a úzkosti z blížící se smrti s jeho nejbližšími, pomáhat rodině i přátelům přijmout realitu smrti jejich blízkého, podporovat dobré vztahy pacienta s rodinnými příslušníky a co nejčastější návštěvy (Coenen et al. 2007; Doorenbos et al. 2006; Azaiza et al. 2010).

5.1 PODPORA RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PŘI INSTITUCIONÁLNÍ PÉČI O UMÍRAJÍCÍ

Rozvoj medicínských technologií v minulém století vedl k výraznému prodloužení lidského života, zvláště u pacientů s chronickými život ohrožujícími nemocemi. S tím souvisí i nárůst medikalizace a institucionalizace smrti, což potvrzuje počet úmrtí ve zdravotnických a sociálních institucích (Gomes et al. 2008; Teno et al. 2013; Temkin-Greener et al. 2013). V České republice podobně jako ve většině evropských i mimoevropských zemí převládá úmrtí v institucionálním prostředí (Broad et al. 2013). Čeští obyvatelé umírají nejčastěji v nemocnicích nebo zařízeních dlouhodobé péče. V rámci těchto pracovišť dochází k úmrtí až 64 % onkologických pacientů a 80 % chronicky nemocných (Loučka et al. 2014b).

Podle výzkumů považují terminálně nemocní za velmi důležité zachovat si důstojnost a mít někoho, kdo jim naslouchá. Nedostatek pozornosti k těmto potřebám může mít dopad na emocionální a fyzické reakce umírajícího pacienta a jeho rodiny (Ben Natan et al. 2010). Terminálně nemocný si většinou přeje mít své nejbližší u sebe, protože jsou pro něho sociální podporou. Poskytují mu pocit blízkosti, respektu, důstojnosti a usmíření (Machová et al. 2009; Dolista 2007). *Podpora rodiny je proto významnou součástí ošetrovatelské péče o pacienty v závěru života v institucionálním prostředí. Je součástí obecného paliativního přístupu, který by v rámci svých kompetencí měla poskytovat sestra na každém pracovišti, kde se pečuje o umírajícího pacienta.*

Ošetrovatelskými aktivitami zaměřenými na sociální podporu může sestra pozitivně ovlivnit kvalitu závěru života pacienta i proces truchlení rodinných příslušníků. Pacient v závěru života potřebuje vnímat přítomnost blízké osoby, která mu pomáhá zvládnout beznaděj, osamělost a emocionální stres (Gomes,

Higginson 2008). Umožnit terminálně nemocnému, aby byl co nejčastěji v kontaktu s rodinou a blízkými, proto zásadním způsobem ovlivňuje prožívání závěru života a proces umírání. Pochopení této skutečnosti dává sestře možnost lépe posoudit potřeby pacienta a jeho rodiny (Khatri et al. 2012). Ošetrovatelské intervence, které se zaměřují na rodinné příslušníky, mají pozitivní vliv i na pacienta, a to v oblasti deprese, úzkosti a spokojenosti se vztahem se svými blízkými (Martire et al. 2004). I když rodina nemůže pečovat o pacienta v domácím prostředí, poskytuje mu ve zdravotnickém zařízení nadále sociální podporu svou přítomností. To potvrzuje *důležitost ošetrovatelských intervencí zaměřených na podporu návštěv a dobrých vztahů* rodinných příslušníků a pacienta (Azaiza et al. 2010).

Ošetrovatelské aktivity zaměřené na rodinné příslušníky by měly zahrnovat naslouchání a uklidnění, poskytnutí dostatečných informací, umožnění přítomnosti u pacienta a nabídku duchovní podpory. Spolupráce s rodinou je zvláště důležitá při péči o seniory s demencí v institucionálním prostředí (Kobayashi et al. 2008). Nedostatek času personálu, negativní stereotypy rodiny i zdravotníků a konfrontace formálního neosobního přístupu zdravotnických profesionálů s požadavky rodiny mohou vytvářet bariéry, které zhoršují vzájemnou komunikaci. Situace může vést k emocionálnímu stresu rodiny a vzniku negativního postoje zdravotnického personálu k rodinným příslušníkům (Pillemer et al. 2003). Je proto potřeba ujistit rodinu, že *nejvyšší prioritou poskytované péče je komfort jejich umírajícího příbuzného*.

Pokud má rodinný příslušník zájem, lze určit oblasti, ve kterých by se mohl zapojit do péče o svého blízkého i v institucionálním prostředí. Jedná se například o podporu a pomoc s příjmem potravy, sipping (popíjení přípravků enterální klinické výživy), péči o dutinu ústní nebo pasivní pohyby končetinami. Tyto drobné aktivity přinášejí příbuzným pocit uspokojení z toho, že se mohou zapojit do péče o svého blízkého, a nemocný vnímá, že rodina se mu snaží pomáhat. Laskavá péče milovaných osob poskytuje umírajícímu pocit vnitřního klidu a pomáhá snížit obavy z blížící se smrti v institucionálním prostředí. Snižuje existenciální úzkost, která je popisována jako pocit opuštěnosti, prázdnoty, neklidu a nejistoty (Mok et al. 2010).

Dumont et al. (2008) řadí sociální a profesionální podporu mezi hlavní faktory, které mohou ovlivňovat proces truchlení rodinných příslušníků. Členové rodiny si uvědomují neodvratnost ztráty milované osoby a trápí se představou postupného odloučení. Proto stupeň deprese často koreluje s hladinou anticipačního smutku (Garand et al. 2012). Umírání je „existenciální úkol“ nejen pro terminálně nemocného, ale i pro jeho nejbližší (Dolista 2007). *Podpora sester může rodině pomoci předejít komplikacím spojeným s procesem smutku a ztráty*. Rozsah podpory poskytované rodinným příslušníkům ovlivňuje mimo jiných faktorů i délka profesní praxe sester a zkušenost s péčí o osoby ve fázi smutku (Ono 2013). Je to problém, který není charakteristický pouze pro současnou západní společnost, ale můžeme se s ním setkat napříč kulturami (Arao et al. 2007).

5.2 AKTIVITY PODPORUJÍCÍ RODINU V NIC INTERVENCI PÉČE O UMÍRAJÍCÍ

MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE OŠETŘOVATELSKÝCH INTERVENČÍ

Mezinárodní klasifikace ošetřovatelských intervencí (NIC – *Nursing Intervention Classification*) představuje komplexní standardizovanou klasifikaci ošetřovatelských intervencí, která je založená na důkazech. Klasifikace NIC byla prvně publikována v roce 1992 a je průběžně aktualizována. Nové edice klasifikace NIC vycházejí v pětiletých intervalech. Aktuální šestá edice byla vydána v roce 2013 (Bulechek et al. 2013). I když byla klasifikace NIC primárně vyvinuta pro americké prostředí, má globální využití a lze ji používat pro klinickou dokumentaci ošetřovatelské péče i v jiných kulturních prostředích bez ohledu na filozofickou orientaci. Dokládá to skutečnost, že byla přeložena do jazyků zemí s naprosto odlišnými kulturními tradicemi a různou mírou sekularizace společnosti (například čínština, holandština, francouzština, němčina, islandština, italština, japonština, korejština, norština, portugalsština, španělština). Tím se potvrzuje možnost jejího globálního využití.

V klasifikaci NIC je intervence vnímána jako ošetřovatelská činnost, kterou sestra na základě klinického posouzení a vědomostí vykonává proto, aby dosáhla výsledků péče (outcomes) u pacienta/klienta. Zatímco jedna konkrétní sestra má odborné znalosti pouze pro omezenou oblast intervencí, klasifikace zahrnuje znalosti celé ošetřovatelské odborné komunity. Klasifikace NIC může být používána v zařízeních s různou specializací, od akutní péče v prostředí intenzivní medicíny, přes standardní oddělení, dlouhodobou péči, hospice, až po domácí péči a ambulantní primární péči. Klasifikace NIC zahrnuje intervence fyziologické i psychosociální, které sestra vykonává v rámci léčení a prevence nemoci i pro podporu zdraví. Většina intervencí se zaměřuje na jednotlivce, ale klasifikace obsahuje i intervence zaměřené na rodinu a komunitu.

Pro snadné využívání klasifikace jsou intervence rozdělené do třístupňové struktury. Poslední verze zahrnuje 7 domén, 30 tříd a 554 intervencí. Každá doména, třída a intervence je definována standardizovanou terminologií, proto definice nelze měnit. Jednotlivé intervence jsou mimo definice dále vymezené čtyřmístným číselným kódem a definovaným souborem aktivit. Výběr konkrétní ošetřovatelské intervence pro pacienta je součástí klinického rozhodování prováděného sestrou v rámci jejích kompetencí. Sestra by při volbě konkrétní intervence měla zvažovat šest faktorů (Bulechek et al. 2013):

1. *Výsledek* – měl by být specifikovaný *před výběrem* intervence. Je to odezva na poskytnutou péči, která se projevuje v chování, odpovědích a pocitech pacienta. Mezi faktory, které ovlivňují výsledek, patří *prostředí*, kde je poskytována péče (hospic, dlouhodobá, akutní nebo intenzivní péče), *motivace pacienta* a jeho *rodinní příslušníci*. Proto musí sestra pro každého pa-

cienta identifikovat cíl, který je možné reálně očekávat a lze jej dosáhnout prostřednictvím ošetrovatelské péče.

2. *Charakteristika ošetrovatelské diagnózy* – sestra volí intervenci ve vztahu ke konkrétní aktuální ošetrovatelské diagnóze (například Sociální izolace) s cílem změnit symptomy (určující znaky dané diagnózy), protože ne vždy je možné dosáhnout změny souvisejících faktorů. U rizikových ošetrovatelských diagnóz (např. Riziko osamělosti) se intervence zaměřuje na změnu nebo odstranění rizikových faktorů diagnózy (Herdman et al. 2013).
3. *Výzkumná základna intervencí* – sestra by měla být seznámena s výzkumným základem intervence, protože výzkum indikuje efektivnost jejího užívání u určitého typu pacientů. U některých intervencí již proběhlo rozsáhlé testování pro specifické populace, zatímco jiné jsou stále ještě ve vývojové fázi konceptu, a nebylo u nich zatím realizováno empirické testování (nebo jen ve velmi malé míře).
4. *Proveditelnost intervence* – sestra zvažuje intervence dalších poskytovatelů zdravotní péče, náklady a čas potřebný pro realizaci intervence.
5. *Přijatelnost pacientem* – intervence musí být akceptovatelná pro pacienta a jeho rodinu. Sestra navrhuje intervence, které přispívají k dosažení určitého výsledku. Pro každou intervenci, k usnadnění výběru, může být pacientovi podána informace, aby věděl, jak se může do realizace konkrétní aktivity zapojit. Při volbě intervence pak sestra zohledňuje názor a rozhodnutí pacienta, jeho víru i kulturu.
6. *Kompetentnost sestry* – Bulechek et al. (2013) popsali tři oblasti, ve kterých musí být sestra kompetentní. Jsou to:
 - ~ znalosti o vědeckém odůvodnění postupu
 - ~ nezbytné psychomotorické dovednosti a interpersonální schopnosti
 - ~ schopnost poskytovat péči za konkrétních podmínek, aby byly efektivně využívány zdroje zdravotní péče

INTERVENCE PÉČE O UMÍRAJÍCÍ (DYING CARE – 5260)

Tato intervence je v klasifikaci NIC zařazena v rámci třetí domény (Chování) do třídy R (Podpora při zvládnutí zátěže). Je definována jako „*podpora tělesného komfortu a psychologického klidu v konečné fázi života*“ (Bulechek et al. 2008, s. 274). V páté edici obsahovala intervence soubor 24 aktivit somatické, psychosociální a spirituální dimenze. Je mezi nimi zařazeno i šest aktivit, které se zaměřují jak na pacienta, tak na podporu jeho rodinných příslušníků (Bulechek et al. 2008, s. 274):

- podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta
- respektovat specifické požadavky pacienta a jeho rodiny na péči
- usnadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu
- zahrnout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech
- podporovat pacienta a rodinu, aby sdíleli pocity ohledně smrti
- podporovat pacienta a rodinu ve fázích smutku

V roce 2011 byla v České republice realizována průřezová prospektivní studie zaměřená na problematiku podpory rodinných příslušníků při péči o pacienta v závěru života (Kisvetrová 2014). Výzkum byl realizován v lůžkových hospicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, onkologických a geriatrických odděleních, domovech pro seniory a v agenturách domácí péče.⁶ Cílem studie bylo zjistit, jak využívají české sestry při péči o pacienty v závěru života aktivity, které obsahuje NIC intervence Péče o umírající. Studie rovněž mapovala subjektivní názory sester na implementaci těchto aktivit v české ošetrovatelské praxi. Dále byla zjišťována 1) závislost mezi frekvencí daných aktivit, typem péče a vzděláním sestry a 2) závislost mezi názorem na implementaci aktivit, typem pracoviště a délkou praxe sester.⁷

Výzkumný soubor tvořilo 468 sester s minimálně jedním rokem praxe na pracovištích, kde často pečují o terminálně nemocné⁸. Pro získání empirických dat byl použit kvantitativní design, strukturovaný dotazník, který byl součástí dotazníkového souboru vztahujícího se k problému úzkosti ze smrti a duchovní podpore v české ošetrovatelské praxi. Dotazník obsahoval soubory otázek, které byly vytvořeny na základě jednotlivých definovaných aktivit intervence Péče o umírající (Dying care) z páté edice klasifikace NIC (Bulechek et al. 2008). Pro zjištění frekvence jednotlivých aktivit a subjektivního názoru sester na reálnou možnost implementace těchto aktivit v současné české ošetrovatelské praxi byla každá otázka doplněna dvěma pětistupňovými Likertovými škálami.⁹

Podle výsledků sestry nejčastěji využívaly aktivitu *Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta* (tab. 5.1). Mimo „*Podporovat pacienta a rodinu ve fázích smutku*“ ($p = 0,355$) využívaly všechny ostatní aktivity signifikantně častěji sestry z hospicových pracovišť ($p < 0,05$)¹⁰. U aktivity „*Podporovat pacienta a rodinu, aby sdíleli pocity ohledně smrti*“ se prokázalo, že ji signifikantně

6 Studie je dílčí částí výzkumu, který se věnoval využití NIC intervencí „Péče o umírající“ a „Duchovní podpora“ v ošetrovatelské péči u pacienta trpícího v závěru života úzkostí ze smrti. Výzkum byl podpořen v rámci projektu IGA UP Využití NIC intervencí Péče o umírající a Duchovní podpora u pacientů s ošetrovatelskou diagnózou Úzkost ze smrti [00147] v České republice (FZV_2012_003) a schválen Etickou komisí Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci. Výsledky celého výzkumu byly prezentovány na 13th World Congress of the European Association of Palliative Care (2013).

7 Pro statistické zpracování byla použita popisná statistika, chí-kvadrát test s Bonferroniho korekcí signifikance a analýza adjustovaných reziduí, dále testy Mann-Whitney a Kruskal-Wallis.

8 Celková návratnost byla 62,4 % (468 ze 750 distribuovaných dotazníků). Průměrný věk sester byl 38,6 let; průměrná délka odborné praxe byla 15,5 roků. Středoškolské vzdělání měla polovina sester (58,8 %) a 10,5 % mělo vysokoškolské vzdělání.

9 V rámci předvýzkumu byla testována reliabilita dotazníku (vnitřní konzistence a test-retest). Cronbachovo alfa = 0,92; test-retest reliability = 0,929. Spearmanův korelační koeficient pro jednotlivé položky dotazníku byl $r = 0,721-0,898$ (hladina signifikance $p < 0,05$).

10 Pro výpočet závislosti byla původní škála odpovědí sloučena do tří kategorií (vždy/často; občas/vyjimečně; nikdy). Závislost byla posouzena pomocí chí-kvadrát testu. V případě signifikance ($p < 0,05$) byly následně porovnány jednotlivé typy pracovišť po dvojicích. K porovnání byl použit chí-kvadrát test s Bonferroniho korekcí signifikance.

■ **Tabulka 5.1** Využívání aktivit podporujících rodinné příslušníky

Aktivita	Likertova škála*					Využívání aktivity	
	1	2	3	4	5	M**	pracoviště p value
							vzdělání p value
Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta	48,8 %	34,6 %	12,8 %	3,6 %	0,2 %	1,72	0,0001
Uspadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu	34,7 %	32,7 %	24,6 %	7,1 %	0,9 %	2,06	< 0,0001
Podporovat pacienta a rodinu, aby sdíleli počty ohledně smrti	23,9 %	41,2 %	30,2 %	4,1 %	0,6 %	2,16	< 0,0001
Respektovat specifické požadavky pacienta a jeho rodiny na péči	19,9 %	39,4 %	25,9 %	12,4 %	2,4 %	2,38	0,981
Podporovat pacienta a rodinu ve fázích smutku	20,3 %	33,8 %	24,6 %	17,7 %	3,6 %	2,51	0,018
Zahmout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech	25,3 %	25,7 %	23,9 %	18,8 %	6,3 %	2,57	0,656

* Likertova škála – 1: vždy, 2: často, 3: občas; 4: výjimečně; 5: nikdy

** průměr na Likertově škále

p < 0,05

■ **Tabulka 5.2** Názor na implementaci aktivit podporujících rodinné příslušníky do české ošetrovatelské praxe

Aktivita	Likertova škála*					Možnost implementace	
	1	2	3	4	5	M**	pracoviště p value
							délka praxe p value
Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta	41,5 %	32,3 %	17,9 %	4,7 %	3,6 %	1,85	0,006
Uspadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu	31,0 %	38,4 %	19,7 %	6,2 %	4,7 %	2,01	0,002
Podporovat pacienta a rodinu, aby sdíleli počty ohledně smrti	25,0 %	28,0 %	26,3 %	11,7 %	9,0 %	2,27	0,165
Respektovat specifické požadavky pacienta a jeho rodiny na péči	19,0 %	36,3 %	35,0 %	5,6 %	4,1 %	2,28	0,186
Podporovat pacienta a rodinu ve fázích smutku	19,0 %	36,3 %	35,0 %	5,5 %	4,2 %	2,29	0,197
Zahmout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech	22,6 %	29,5 %	34,0 %	8,5 %	5,4 %	2,30	0,503

* Likertova škála – 1: vždy, 2: často, 3: obvižně; 4: ne; 5: nevím

** průměr na Likertově škále

p < 0,05

méně využívaly sestry s vysokoškolským vzděláním ve srovnání se sestrami se středoškolským vzděláním (16,7 vs. 1,8 %; $p = 0,0002$)¹¹.

Dále studie zjišťovala subjektivní názor sester na reálnost implementace v závislosti na typu pracoviště a délce praxe sestry.¹² „*Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta*“ považovaly sestry za aktivitu, kterou lze vždy implementovat do péče o pacienty v závěru života. Přehled výsledků k jednotlivým aktivitám ukazuje tabulka 5.2.

Signifikantní závislost ve vztahu k typu pracoviště nebo délce praxe sestry byla prokázána u dvou aktivit. „*Usnadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu*“ považovalo signifikantně více sester z hospice, onkologie a geriatricie za aktivitu implementovatelnou v české ošetrovatelské praxi (odpověď „ano/částečně“) ve srovnání se sestrami z domovů pro seniory ($p = 0,020$; $p = 0,019$; $p = 0,037$). U aktivity „*Zahrnout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech*“ byla zjištěna signifikantně delší praxe u sester, které odpověděly „nevím“, zda aktivitu lze považovat za implementovatelnou v české praxi, ve srovnání se sestrami, které odpověděly „obtížně/ne“.¹³

Výsledky studie ukázaly, že téměř polovina sester využívá při péči o terminálně nemocné vždy aktivitu *Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta* se signifikantně vyšší frekvencí v hospicích ve srovnání s ostatními typy pracovišť. Může to souviset s realizací konceptu hospicové filozofie, kde jsou přítomnost u pacienta a doprovázení rodiny vnímány jako důležitá součást péče v závěru života. Tuto aktivitu také české sestry považovaly v současné ošetrovatelské praxi za nejvíce implementovanou. Potvrzuje to důležitost naplňování potřeby pacienta a jeho nejbližších být v závěru života spolu. Podporování přítomnosti rodiny u pacienta patří mezi nejvýznamnější intervence na podporu kvality paliativní péče (Mularski 2006). Častější přítomnost rodiny u terminálně nemocného podporuje vnímavost rodinných příslušníků k realitě blížící se smrti (Calvin et al. 2009).

V průběhu terminální fáze nemoci dává přítomnost rodiny pacientovi pocit sociální podpory a jistoty, že nebude na konci života opuštěný. U rodinných příslušníků je strach z umírání milované osoby často spojený s prožíváním pocitu vlastní bezmocnosti a obavy, že nedokážou zabránit utrpení milované osoby (Dvořáčková, Kajanová 2012). Terminálně nemocný chce komunikovat se svými nejbližšími až do konce svého života. Jejich slova mu přinášejí útěchu a má možnost se rozloučit (Dolista 2007). Také rodinní příslušníci chtějí být blízko svého

11 Závislost byla posouzena pomocí chí-kvadrát testu. V případě signifikance ($p < 0,05$) byly následně porovnány jednotlivé typy vzdělání po dvojicích pomocí chí-kvadrát testu s Bonferroniho korekcí signifikance.

12 Pro výpočet závislosti byly škály sloučeny do tří kategorií (vždy/často; obtížně/ne; nevím). Závislost mezi typem pracoviště a názory sester na implementovatelnost aktivit byla hodnocena chí-kvadrát testem s Bonferroniho korekcí signifikance. Pro posouzení závislosti mezi délkou praxe a názory sester byly použity testy Kruskal-Wallis a Mann-Whitney.

13 Medián délky praxe sester byl 19 versus 13 let; signifikance testu $p = 0,042$.

milovaného příbuzného. Nepředstavuje to pro ně pouhou fyzickou přítomnost, tedy „být zde“, ale poskytuje jim to i možnost se ujistit, že se o jejich příbuzného dobře pečuje (Fridriksdottir et al. 2006). Svou přítomností tak vytvářejí v institucionálním prostředí zdravotnických a sociálních zařízení zdroj sociální opory pro pacienta (Azaiza et al. 2010).

Pouze třetina českých sester uvedla, že aktivitu *Usnadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu* se snaží využívat vždy a považuje ji za reálně implementovatelnou v současné české ošetrovatelské praxi. Lze se domnívat, že tento výsledek souvisí s postupující mírou sekularizace české společnosti, protože podle statistických údajů se v roce 2011 v České republice pouze 21 % obyvatel považovalo za věřící. Ještě v roce 2000 to bylo 32 % a v roce 1991 dokonce 44 %, ale převažovali věřící ve věkové kategorii 60 let a více (ČSÚ 2003; 2012). Aktivitu využívaly signifikantně častěji sestry z hospicových pracovišť, což se může opět spojit s realizací hospicového konceptu péče, která se zaměřuje nejen na biologickou, ale i psychologickou sociální i spirituální dimenzi pacientů v terminální fázi života. Spirituální podporu v širším pojetí je ale možné poskytovat při péči v závěru života i ve společnosti s vysoce sekulární kulturou. Lze využívat nereligiózní ošetrovatelské aktivity, které nabízejí náhled na přirozený závěr života (Shih et al. 2009). Do takto pojímané duchovní podpory zahrnujeme nereligiózní aktivity, které chrání důstojnost pacienta a poskytují péči s respektem k jeho autonomii (Kisvetrová et al. 2013).

Respektovat specifické požadavky pacienta a jeho rodiny na péči se čtvrtina sester z české studie snažila realizovat vždy a pětina sester považovala tuto aktivitu za reálně implementovatelnou do současné české ošetrovatelské praxe. Nebyla ale potvrzena signifikantní závislost frekvence výskytu aktivity na typu pracoviště, délce praxe a dosaženém vzdělání sester. Uvedená aktivita úzce souvisí se schopností sestry empaticky komunikovat s rodinnými příslušníky. Nedostatek času zdravotníků může vytvářet bariéry při komunikaci s rodinou a způsobovat emocionální stres (Pillemer et al. 2003).

Zahrnout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech byla aktivita, u které pouze pětina sester uvedla, že ji využívá „vždy“. Signifikantně častěji ji využívaly sestry v hospicových pracovištích, ve srovnání se sestrami z geriatrických oddělení. Výsledek může souviset s odlišným zaměřením obou pracovišť. Geriatrické oddělení je v českém zdravotnickém systému součástí akutního lůžkového fondu, kam většinou senior přichází z důvodu stabilizace chronické nemoci. Pouze část geriatrických pacientů jsou terminálně nemocní. Naproti tomu v hospici jsou nevyлéčitelně nemocní pacienti v terminální fázi nemoci. Hospice poskytují péči s vysoce individuálním přístupem a s maximální podporou rodiny ohledně možnosti zapojit se do rozhodování o péči o umírajícího. Přítomnost nejbližších dává pacientovi pocit vnitřního klidu, tlumí obavy z blížící se smrti a snižuje existenciální úzkost (Mok et al. 2010). Realnost implementace této aktivity v české ošetrovatelské praxi viděly sestry s delší praxí ale skepticky a signifikantně častěji odpovídaly „nevím“.