



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům
s apalickým syndromem a k pacientům v terminálním
stádiu života**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Denisa Smetanová

Vedoucí práce: Mgr. Jana Maňhalová, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem, „*Specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a k pacientům v terminálním stádiu života*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 20. 4. 2018

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Janě Maňhalové, Ph.D. za cenné rady, odborné vedení práce a čas, který mi věnovala. Dále bych chtěla poděkovat všeobecným sestřám, které mi věnovaly jejich čas pro vedení rozhovoru.

Specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a k pacientům v terminálním stádiu života

Abstrakt

Hlavním cílem této práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a pacientům v terminálním stádiu života. Ve spojitosti s tímto cílem bylo stanoveno osm výzkumných otázek, zaměřených na vybraná specifika.

Empirická část bakalářské práce byla zpracována prostřednictvím kvalitativního výzkumného šetření, které bylo provedeno formou polostrukturovaného rozhovoru, který se následně dělil do dvou částí. První část byla zaměřená na otázky týkající se pacientů v apalickém syndromu a v druhé části byla změřena na pacienty v terminálním stádiu života. Získané výsledky byly zpracovány metodou otevřeného kódování. Výzkumný soubor tvořily sestry z interní jednotky intenzivní péče, dále z lůžkového hospice, z oddělení následné péče JIP a také z oddělení ARO.

Výsledky práce, jež byly analyzovány a následně kategorizovány, přinesly zajímavá zjištění, na základě nichž jsme došli k závěru, že pro sestry je péče o obě komparační skupiny velice fyzicky i psychicky náročná. Zdá se, že analýza výsledků je shodná s jinými studiemi, neboť i my jsme zjistili, že sestry identifikují specifika ošetrovatelské péče u pacientů v apalickém syndromu zejména v oblasti hygienické péče, výživy a komunikace. Pacientům v terminálním stádiu se navíc dostává klidu, ticha a důstojného konce života.

Bakalářská práce byla psána tak, aby přinesla přehled mezi specifiky péče o pacienty v apalickém syndromu a pacienty v terminálním stádiu života. Výsledkem výzkumu naší bakalářské práce je informační materiál, který slouží nejen pro sestry, rodiny pacientů, ale i laickou veřejnost.

Klíčová slova

Apalický syndrom; kóma; pacient; paliativní péče; smrt; terminální stádium života; ošetrovatelství

Specifics of nursing care in attitude to patients with apallic syndrome and patients in terminal stage of life

Abstract

The main goal of this thesis was to discover the specifics of nursing care caring for apallic syndrome patients as well as terminal patients. In connection with this objective, eight research questions were addressed, focusing on the selected specifics.

The empirical portion of the bachelor thesis was achieved through a qualitative research done in the form of semi-structured interview which was then divided into two parts. The first part targeted patients with apallic syndrome while the second part addressed terminal patients. An open coding method was used to process obtained results. The research group consisted of nurses from the intensive care unit, nurses from the hospice and ICU aftercare department, as well as the ARO department.

The results of the research - analyzed and subsequently categorized - revealed interesting findings, and we came to a conclusion that it is extremely demanding, both physically and psychologically, to care for the two groups. It seems the analysis of the results is consistent with other studies, as we discovered that nurses identify the specifics of nursing care in patients with apallic syndrome, especially in the field of hygienic care, nutrition and communication. Terminal patients are also provided with peace, quiet and to die with dignity.

The bachelor thesis was written to provide an overview of the specifics of patient care with apallic syndrome and terminal patients. The result of the research is an informational material that serves not only to educate nurses and family, but also the public.

Keywords

Apallic syndrome; death; coma; nursing; patient; palliative care; terminal stage of life

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 SOUČASNÝ STAV.....	9
1.1 Ošetrovatelství	9
1.2 Vědomí.....	10
1.3 Apalický syndrom	11
1.3.1 Pojem apalický syndrom.....	11
1.3.2 Příznaky apalického syndromu	12
1.3.3. Příčiny vzniku apalického syndromu.....	13
1.3.4. Rozdělení apalického syndromu	14
1.4 Terminální stádium života	14
1.4.1 Fáze procesu umírání	16
1.4.2 Smrt a symptomy umírání.....	19
1.4.3 Paliativní péče.....	21
1.5 Ošetrovatelská péče o pacienty v apalickém syndromu a o pacienty v terminálním stádiu života	24
1.5.1 Potřeby biologické	25
1.5.2 Potřeby psychologické a sociální.....	28
1.5.3 Spirituální potřeby	30
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	31
2.1 Cíl práce	31
2.2 Výzkumné otázky	31
2.3 Operacionalizace pojmů	31
3 METODIKA PRÁCE	33
3.1 Design kvalitativní části výzkumného šetření	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	34
4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	35
4.1 Identifikační údaje informantů.....	35
4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami.....	36
5 DISKUZE	53
6 ZÁVĚR	60

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	62
8 SEZNAM PŘÍLOH A OBRÁZKŮ	67
9 SEZNAM ZKRATEK	79

ÚVOD

V této bakalářské práci jsme se zabývali tématem „Specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a k pacientům v terminálním stádiu života“. Toto téma jsme si vybrali zejména proto, že práce sestry při péči o pacienty v apalickém syndromu i pacientů v terminálním stádiu života vyžaduje nejen teoretické znalosti, praktické dovednosti a fyzickou zdatnost pečujících, ale je třeba mít i značnou dávku empatie a psychické odolnosti. Jelikož nikdo předem neví, jaký osud ho potká, dochází k tomu, že někteří z nás se ze dne na den stávají zcela závislí na pomoci zdravotníků, nebo pomoci svého okolí. Jednou z těchto nelehkých nástrah osudu bývá právě apalický syndrom. Často se setkáváme s názory, že tito pacienti mají nízkou kvalitu života. Bohužel, ale nikdo nedokáže říct v jakém rozsahu pacienti v apalickém syndromu vnímají a chápou své okolí. Je tedy nežádoucí hovořit o utrpení, pokud nevíme, co nemocný skutečně prožívá.

Osud, který je předem určen všem bez výjimky, je smrt a její předchůdce, terminální stádium života. Jak říká ve své publikaci Kolár (1851) „*Což je ta smrt něco tak hrozného, že každý děsí se jejího blízka? Co je to smrt? Jen malé rozloučení se světem zbloudilým*“ (Kolár, 1851, s. 134). Soudě dle dostupných poznatků by se podobné dalo říci i o diagnóze apalického syndromu, který je dnes spolu s terminálním stádiem často tabuizován a lidé se jejich přítomnosti opravdu děsí. O obou skupinách nemocných se často nemluví a pečující, kteří se dostávají k těmto nemocným, se pak necítí jistí v péči o tyto pacienty. Vzhledem k tomu, že oba stavy mají minimální procento naděje na uzdravení nebo alespoň zlepšení jejich stavu, je ošetřování těchto nemocných velice náročné. Ačkoliv se může zdát, že péče o tyto dvě skupiny je zcela stejná, dali jsme si za cíl v naší bakalářské práci poukázat právě na specifika v prováděné ošetrovatelské péči.

Teoretická část naší práce je zaměřena na definici Ošetrovatelství, dále pokračuje v definování Apalického syndromu, Terminálního stádia života, Smrti a také Paliativní péče. V druhé polovině teoretické části jsme se soustředili na Ošetřování takto nemocných a důsledně popisovali jejich potřeby. A sice biologické, psychologické, sociální a spirituální. Empirická část se zabývá zmapováním ošetrovatelské péče, která je poskytována sestrami v různých zdravotnických zařízeních.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Ošetrovatelství

Burda a Šolcová (2015) vysvětlují obor ošetrovatelství jako samostatnou vědní disciplínu, která se zaměřuje na péči o člověka. Naopak Kutnohorská (2013) popisuje ošetrovatelství jako kulturu a ošetrování vnímá jako morální umění. Vytejková et al. (2015) se vyjadřují o ošetrovatelství jako o samostatné vědecké disciplíně, jejíž hlavní náplní je podpora a udržování zdraví populace. Dle mého názoru je ošetrovatelství obor, profesí, kterou si vybírá každý z nás sám, jako své poslání, kdy nabízí svou pomoc lidem, kteří jí potřebují.

Neustále se vyvíjející technika, politické, ekonomické a sociokulturní změny se odráží nejen do života nás všech, ale také se zvyšují nároky na vzdělání v ošetrovatelství. Je důležité, aby nejen všeobecná sestra, ale i ostatní členové ošetrovatelského týmu neustále zvyšovali svoji odbornou připravenost (Zacharová, 2016). Ošetrovatelství vychází z mnohých teoretických modelů, avšak zůstává i nadále disciplínou především praktickou, protože většina sester nejvíce pracuje u lůžka pacientů. *„Rozum je zástupcem teoretické přípravy, kritického myšlení a odůvodnění ošetrovatelských postupů. Srdce je vyjádřením empatie k potřebám pacienta, úzkosti, bolesti, ale i radosti z uzdravení se či z dílčího úspěchu. Ruka vyjadřuje nejenom lidský kontakt formou doteku, ale i bezpečné provedení často obtížných ošetrovatelských technik, které nesou možné komplikace“* (Vytejková et al., 2015, s. 11). Mimo jiné by sestra měla mít znalosti v multikulturním ošetrovatelství, které získává studiem kultur. Jelikož v posledních letech je mezi jinými státy i Česká republika cílovým státem pro některé migrující obyvatelstvo a zvyšuje se tím pravděpodobnost, že se zdravotníci setkají s pacienty z jiných kultur. S pacienty, kteří jsou rozdílné rasy, mají jinou morálku, vyznávají jiné náboženství a nemusí se shodovat s našimi názory na naplnění smyslu života. Přesto všichni tito lidé se mohou stát příjemci zdravotní péče (Kutnohorská, 2013). I Zacharová (2016) poukazuje ve své publikaci na problematiku ošetrování mezi jednotlivými kulturami. Proto, aby zdravotní péče byla kvalitní, se očekávají od zdravotníků znalosti, vědomosti a doplňování si poznatků o fungování mezilidských vztahů. Každý z ošetrojícího personálu by měl respektovat lidské a morální zásady při kontaktu s pacienty. Velice důležitou oblast tvoří interakce mezi pacientem a sestrou, se kterou je spojená sociální komunikace. Autorka

se také domnívá, že pokud se komunikace uplatňuje spolu s empatickým přístupem k pacientům, vedou společně ke zlepšování ošetrovatelské péče. Burda a Šolcová (2015) charakterizují ošetrovatelství jako aktivní vyhledávání a uspokojování potřeb člověka ve čtyřech oblastech. Jedná se o oblasti biologické, sociální, psychické a spirituální. Tyto oblasti se zaměřují jak na člověka zdravého, tak na člověka nemocného. Ošetrovatelství má ve společnosti nenahraditelnou roli. Snaží se upevnit či navracet zdraví, pečuje o jednotlivce nebo celou společnost a podporuje udržení a rozvoj soběstačnosti pacienta.

Ošetrovatelství je obor, který je psychicky i fyzicky velice náročný pro všechny ošetrovatelský personál. Mimo jiné se tento obor zaměřuje také na pacienty, kteří trpí závažnými poruchami vědomí, pacienty s diagnostikovaným apalickým syndromem, nebo také s lidmi v terminálním stádiu života, následně je soustředěno na zmírnění utrpení a zajišťuje pacientům důstojné umírání a klidnou smrt. Tyto stavy jsou jedny z nejnáročnějších z pohledu ošetřování a je důležité mít v případě péče o takovouto skupinu pacientů nejen praktické dovednosti, ale i odborné znalosti. Z důvodů výše popsaných, jsou v následujícím textu popsány stěžejní informace vztahující se k předkládané problematice.

1.2 Vědomí

Zadák et al. (2007) popisují poruchu vědomí jako jednu z častých diagnóz, se kterou se setkáváme na oddělení intenzivní péče. Při poruše vědomí dochází k poškození především v oblastech orientace místem, také orientace činností, časem i osobou a narušuje schopnost vybavovat si informace, tedy ovlivňuje paměť postiženého. Pfeifer (2007) udává, že ve většině případů dochází při úrazech hlavy k porušení vědomí, nebo jeho ztrátě, a to na různě dlouhý časový úsek. Autor popisuje vědomí, a co ho ovlivňuje, píše „... s vědomím nejvíce souvisí především kůra mozková a z ní nejvíce část apexu frontálních laloků. Při poruše obou frontálních laloků vzniká syndrom frontálního kómatu. Objasněním funkce struktury retikulární substance mozkového kmene se objevil další zdroj vědomí, závislého na ascendentní aktivační složce retikulární substance, jejíž aktivita vede k bdělosti. Jde o úroveň mozkového kmene, jehož umělý útlum směrem kaudálním používáme při narkóze“ (Pfeifer, 2007, s. 161). Orel et al. (2009) usuzují pod pojmem vědomí proud duševních jevů či stavů. Označuje je jako zážitky, kdy jejich proud je prožívání.

Slezáková et al. (2007) hodnotí vědomí jako stav mysli, kdy jeho základ tvoří bdělost, tedy vigilita, jakožto předpoklad pro další stránky vědomí. Součástí vědomí je pozornost, orientace a myšlení. Udává, že vědomí je vázáno na činnost vyšší nervové soustavy.

Vědomí a jeho poruchy se dělí do dvou skupin. Buďto mohou být způsobeny příčinou primární nebo sekundární. Do primárních příčin řadíme například záněty, intrakraniální krvácení nebo nádory. Do příčin sekundárních patří naopak intoxikace, úrazy a také hypoxie. Dalším rozdělením poruch vědomí jsou poruchy kvalitativní a poruchy kvantitativní. Mezi kvantitativní poruchy vědomí patří apatie, dále somnolence, sopor, kóma, ale také i krátkodobá ztráta vědomí, tedy mdloba (Vytejková et al., 2013). Ke kvalitativním poruchám vědomí se řadí obnubilace, delirium, amence a agonie. Vědomí můžeme vyšetřovat pomocí zobrazovacích metod, odběrů krve a moče, pomocí psychiatrického vyšetření, nebo vyšetření interního. Mezi časté vyšetřování vědomí se řadí i vyšetření neurologické, které využívá skórovací systém Glasgow Coma Scale (viz Příloha 2) (Slezáková et al., 2007). Při hodnocení pomocí skórovacího systému se zaměřujeme na otevření očí, slovní a motorickou odpověď. Pacient v plném vědomí získá patnáct bodů, v případě hlubokého bezvědomí dosáhne pacient nejnižší možné hranice a získá tři body (Vytejková et al., 2013). Dle Blumeové et al. (2017) je funkce vědomí závislá na určitém rytmu. Jedním z příkladů je, že u zdravých jedinců reaguje vědomí na cyklus bdění a spánku. Kdy ve fázi spánku se vědomí utlumuje a zotavuje se do druhého dne.

1.3 Apalický syndrom

Kapitola 1.3 popisuje nejen závažný stav apalického syndromu jako takového, ale soustřeďuje se také na problematiku příčin vzniku tohoto syndromu, jeho projevy a dělení dle stádií nemoci. Text nastiňuje obraz, který se naskytne sestřám i ostatním zdravotníkům při příchodu k lůžku takto nemocného člověka a napomáhá k pochopení potřeb této skupiny pacientů.

1.3.1 Pojem apalický syndrom

Dle Grünerové (2013) je apalický syndrom definován jako těžké poškození mozku, které má různou etiologii. Apalický syndrom může být subakutní nebo také chronický, kdy dochází k výpadku funkcí mozkové kůry. Při vzniku výpadku funkce mozkové kůry

zůstává zachovaná funkce mozkového kmene (Vytejková et al., 2011). Dle Koláře et al. (2012) je apalický syndrom také pojmenován jako permanentní neurovegetativní stav. Popisuje tento stav těžkým počátečním bezvědomím, který je následován pozvolným objevováním vigility, kterou střídá období spánku a pacient je v takzvaném stavu bdělého bezvědomí. Bernat (2008) pojednává o apalickém syndromu jako o závažném stavu, kdy je zachováno podvědomí, většinou vaskulárního původu. Bartůněk et al. (2016) popisují apalický syndrom pod názvem vegetativní stav, jako zvláštní poruchu vědomí vznikající za pomoci globálních lézí mozku. Apalický syndrom můžeme najít stejně tak pod názvem vigilní kóma. Jedná se o syndrom, kdy dochází k těžkému poškození mozku (Seidl, 2008). Dle Fišara et al. (2009) se jedná o jeden z nejtěžších obrazů traumatické demence, při vzniku výraznějších podkorových lézí. Apalický syndrom může trvat týdny, měsíce, či roky, avšak za podmínek dokonalé péče. Jedná se o péči v polohování, prevenci vzniku infekcí a také péči o acidobazickou rovnováhu nemocného (Seidl, 2008). Kolář et al. (2012) dále poukazují na prognózu, kdy v 52% končí apalický syndrom úmrtím pacienta. Pouze v 5% se může pacient vrátit do stavu plného zdraví. U ostatních 43% zůstává přítomnost neurologického a psychického postižení.

1.3.2 Příznaky apalického syndromu

Grünerová (2013) upozorňuje na to, že tuto skupinu pacientů nelze zahrnout k pacientům s mozkovou smrtí. Pacienti, kterým je diagnostikován apalický syndrom mají zachovaný rytmus spánku a bdění. Wislowska et al. (2017) popisují ve svém článku, že zachování tohoto denního rytmu je patrné u pacienta v kómatu na funkční magnetické rezonanci. Grünerová (2013) dále udává, že tito pacienti také otevírají oči, avšak nefixují je na žádný předmět nebo na žádnou osobu. Nereagují ani na dotyk, či oslovení. Seidl (2008) udává fakt, že po odeznění akutního stavu, který trvá přibližně čtyři až šest týdnů, následuje stabilizovaný stav, při kterém nemocný sám zvládá dýchat, polykat, má zachovaný tlak krve a to samé můžeme říci i o akci srdeční, jelikož ta je také zachována. Prognóza tohoto onemocnění je však velice nepříznivá.

Poloha pro takovouto skupinu pacientů je specifická. Ve většině případů zaujímají pacienti horní končetiny v poloze flexe a naopak končetiny dolní se nachází v poloze extenze (viz Příloha 3). Výživa probíhá pouze pomocí zavedené sondy. Můžeme se setkat s vychýlením vegetativních stavů ve formě tachykardie, tachypnoe

a také se zvýšeným pocením. Pro správné posouzení reakcí pacienta na okolí, může sloužit i několik dní dlouhotrvající pozorování. Je důležité, aby sledování probíhalo za přítomnosti zkušeného lékaře, spolu s osobou, pro kterou je pacient důvěrně známý, to proto, aby bylo možné všimnout si i nepatrných signálů a reakcí. Následkem pozorování se stává komunikační kód umožňující komunikaci pacienta s okolím (Grünerová, 2013). Pacienta můžeme vidět ležícího na lůžku, s očima otevřenými a bloudícíma po pokoji, ale nelze s ním navázat žádný kontakt (Seidl, 2008). U pacientů pozorujeme kvadruparézu, zachovány zůstávají pouze nepodmíněné reflexy. Pozorujeme inkontinenci moči i stolice, přítomné jsou i těžké intelektové poruchy (Fišar et al., 2009). Augustini a Gabrhelík (2012) chápou apalický syndrom jako vegetativní stav, kdy si postižená osoba neuvědomuje sebe sama, přitom má zachovaný cyklus bdění a spánku při úplné nebo alespoň částečně zachované funkci hypotalamu a také mozkového kmene. Příznaky apalického syndromu se většinou liší, a to především z důvodu vzniku poškození, ale také svoji roli hraje věk a přidružená onemocnění, ale také čas, který uplynul od vzniku syndromu. Kolář et al. (2012) udávají takové příznaky apalického syndromu, kdy s pacientem nelze navázat kontakt, pohled pacient nefixuje na žádný předmět a nelze u něj vyvolat afektivní reakce. U pacienta je zachována hrubá motorika stejně tak jako polykací a žvýkací automatismy. Mezi touto skupinou se může objevovat hypotonie svalstva, nebo naopak spazmy, rigidita nebo také tetraparézy spolu s okohybnými poruchami.

1.3.3. Příčiny vzniku apalického syndromu

Seidl (2008) popisuje vznik apalického syndromu jako poškození mozku, kdy příčina vzniku je různorodá. Může se jednat například o globální hypoxii, která může vzniknout jako důsledek nedostatečného prokrvení mozku při zástavě dechu nebo zástavě srdce. Dále může vzniknout následkem škrtení, oběšení, v důsledku těžkého úrazu nebo těžké ischemie. Dle Bartůňka et al. (2016) je jednou z nejčastějších příčin anoxicko-ischemické postižení s následným výpadkem zásobení krve do mozku. Další z příčin může být posttraumatický stav, metabolické léze a mnoho dalších příčin. Při tomto stavu dochází ke kortikosubkortikálnímu poškození, avšak funkce mozkového kmene je plně zachována. Pokud dojde k anoxicko - ischemickému stavu, je vrstva kortikosubkortikální postižena a neurony kortikální roviny jsou velice zranitelné, protože vyžadují veškeré živiny i kyslík, avšak netvoří si žádné rezervy. Mumenthaler et al. (2008) vysvětlují příčiny vzniku nedostatečným přívodem kyslíku do mozku

vzhledem po prodělaném zvýšení nitrolebního tlaku, kterou má za příčinu subarachnoideální krvácení, tedy krvácení do prostoru mezi pavoučnicí a pia mater.

1.3.4. Rozdělení apalického syndromu

I při velice vyspělé technické podpoře ve vyšetřování apaliků, dochází často k nepřesnému určení diagnózy, nebo se i vymění za diagnózu jinou. Často se zaměňuje diagnóza apalického syndromu za syndrom locked-in, jelikož jsou si tyto dva stavy velice blízké svými příznaky. Pokud vegetativní stav zůstává stejný déle než týdny, prognóza je velice špatná. Dle Pfeiffera (2007) je zřejmé, že prof. Gerstenbrand popsal jako první apalický syndrom a rozdělil ho na osm fází společně i s fází remise. První stádium apalického syndromu popsal profesor Gertsenbrand jako stádium v akutní fázi, druhý bod zhodnotil jako fáze primitivní psychomotoriky. Do třetího rozdělení zahrnul sahání po předmětech. Čtvrtá fáze je Klünerův-Bucyho syndrom. Dále pátá fáze je syndrom, který se jmenuje Korsakov. Následuje fáze šestá, která dostala název syndrom anamnestický. V sedmé fázi se nachází pacient v organickém psychosyndromu a v poslední fázi se jedná o stádium defektu (Grünerová, 2013).

1.4 Terminální stádium života

Problematikou umírání a smrti se zabývá interdisciplinární vědní obor thanatologie. Péči, která se zaměřuje na uspokojování potřeb nevléčitelně nemocných, tedy nemocných v terminálním stádiu života se zabývá péče paliativní (Vytečková et al., 2013). Lidský život končí smrtí. V nemoci si tuto skutečnost uvědomujeme mnohem více, jelikož nevíme, jak se nemoc bude nadále vyvíjet (Zacharová, 2016). Vytečková et al. (2013) udávají spojitost pojmu terminální stav s obdobím in finem, jakožto druhou fází období umírání, kdy začíná docházet k pozvolnému selhávání základních životních funkcí. Synonymem terminálního stádia může být například pokročilé onemocnění či nevléčitelné onemocnění. Uvedené termíny popisují pacienta vzhledem k pokročilosti jeho onemocnění (Sláma et al., 2007). Tress et al. (2008) hodnotí setkání se s umírajícím a nevléčitelně nemocným člověkem jako jednu z pravděpodobně nejvíce emocionálně zatěžujících situací, se kterou se mohou zdravotníci setkat. „*Lékař je konfrontován s hraniční životní situací, která je v naší společnosti tabuizována*“ (Tress et al., 2008, s. 339). Sláma et al. (2007) mluví o prognóze přežití nevléčitelného onemocnění, která se podle něj u každého jedince liší. Proto je nutné postupovat u každého člověka

jako u individuality a rozmýšlet o přiměřeném léčebném režimu, zda v léčebných postupech pokračovat, nebo od nich odstoupit.

U pacientů, kterým je sdělována prognóza nevléčitelného onemocnění se setkáváme s fázemi emocionálních reakcí, které v roce 1978 popsala Elizabeth Kübler - Ross. Avšak tyto reakce nemusí být vždy pravidlem a mohou probíhat v jiném pořadí, protože každý člověk je individualita a proto i umírání je individuální proces (Tress et al., 2008). Kopecká (2011) si uvědomuje, že umírání a příprava na smrt je něco nepatřičného. Většina jedinců při myšlence na terminální stádium života pomýšlí na strach a úzkost v souvislosti se smrtí. Opakem těchto pocitů disponují lidé, kterým byla diagnostikována nevléčitelná nemoc a tato skupina pacientů může reagovat rezignací a lhostejností ke svému zdravotnímu stavu, naopak smrt mohou někteří vnímat jako vysvobození z utrpení, které je provází během jejich posledních dnů. Těmto pocitům strachu a úzkosti může být nápomocný i fakt, který popisují Remeš et al. (2013) ve své publikaci o urgentní medicíně, kde se setkáme s názorem, že pokud dochází ke stavu, kdy je nutná neodkladná resuscitace, je jako jednou z kontraindikací pacient nacházející se v terminálním stádiu nevléčitelného chronického onemocnění. Vytejšková et al. (2013) definují terminální stav jako proces úbytku životních funkcí a síly. Postupně dochází k selhávání životně důležitých systémů a samotný proces končí smrtí. Pojmem terminální stav je chápána konečná fáze života, fáze, která je „...mostem mezi životem a smrtí“ (Vytejšková et al., 2013, s. 240). Autorka dále udává, že terminální stav může být různě dlouhý, někdy se může jednat o dny, jindy naopak o měsíce či roky. Burda a Šolcová (2016) charakterizují terminální stav jako období, které je těsně před smrtí. Je to období, které je velice náročné jak pro umírajícího, tak i pro jeho blízké okolí. Z toho vyplývá, že péči nepotřebuje pouze nemocný, ale i jeho blízcí, pro které mnohdy bývá smíření se smrtí mnohem těžší, než pro samotného nemocného. Kutnohorská (2007) vyjadřuje konečnou fázi života, jako loučení se vším a se všemi, které měl člověk rád. Proto je vhodné, aby k rozloučení došlo důstojně a sám umírající se dostatečně stihl připravit na poslední dny svého života. Přístup ke konečné fázi života je zásadně součástí kultury a dané společnosti.

V současné době se mnoho pacientů, kteří si procházejí terminálním obdobím, snaží podílet na svém zdravotním stavu a odmítají pouze čekat na blížící se zhoršování obtíží. Jako jednu z možností řešení navrhuji asistovanou smrt lékařem za pomoci letální

dávky medikamentů. V našich podmínkách, ale i v podmínkách mnoha dalších států je tento postup stále nelegální. Otázka asistované smrti je z velké části součástí kultury, víry a náboženského přesvědčení (Prokopetz a Lehmann, 2012). Dříve bylo umírání středem pozornosti rodiny a nejbližších, nyní se umírající přesouvají do nemocnic, kde roli nejbližších zastává nemocniční personál. Nemocný se tedy dostává do neznámého prostředí, kde se necítí bezpečně a neví, co může očekávat (Bártlová, 2005). Rodiny umírajících si dnes představují, že nejvíce svým blízkým pomohou, pokud jim zajistí nejlepší odbornou péči a poskytnou jim nejmodernější léčebné postupy. Dnešní společnost totiž nepřemýšlí nad faktem, že jsme smrtelní, ale chápe umírání v souvislosti s nemocemi (Kutnohorská, 2007).

1.4.1 Fáze procesu umírání

Fáze procesu umírání se člení do tří období. První z období se nazývá fáze před smrtí, druhé nese název *in finem* a poslední z nich je známo pod pojmem *post finem* (Vytejčková, et al., 2013). Dle Burdy a Šolcové (2016) se dá označit první fáze, tedy fáze před smrtí také jako fáze před koncem. Toto období začíná od chvíle, kdy je rodině a nevléčitelně nemocnému sdělena diagnóza a prognóza jeho nemoci, tedy závažnost onemocnění a jeho neléčitelnost. Pro pacienta to znamená, že již byly vyčerpány všechny léčebné možnosti a prognóza nemoci je takzvaně *infaustní*, *beznadějná*. Kutnohorská (2007) uvádí, že fáze zvaná před smrtí začíná v momentě, kdy začíná podvědomě docházet pacientovi, ale i zdravotníkům, že nemoc je již velice vážná a neslučitelná se životem. Smrt se očekává ať již v delším, nebo kratším časovém úseku. Dále Burda a Šolcová (2016) upozorňují na to, že je důležité mít na paměti, aby veškeré informace o zdravotním stavu pacienta podával lékař. Ošetrovatelský personál a sestry mají však také svoje důležité místo v týmu, a to ve chvíli, kdy podávají rodině informace například o tom, jaké potraviny pacient upřednostňuje a zda by bylo možné, aby je rodina přinesla nemocnému. Pečující se mimo jiné starají i o to, aby nemocný nebyl v těchto těžkých dnech osamělý, a jsou nemocnému na blízku. Dle Vorlíčka et al. (2004) může být realizována kvalitní péče jen v případě, pokud se mezi dominantní lékařskou péčí věnuje také pozornost péči duševní, duchovní a sociálním potřebám. Burda a Šolcová (2016) připouští, že pokud si to nemocný přeje, je vhodné nabídnout i fyzický kontakt. Za ten můžeme považovat pohlazení, nebo držení za ruku. S příchodem tohoto období začínají nemocnému docházet síly, pomalu začíná být více odkázaný na pomoc druhých. Zdravotnický

personál se snaží v této fázi pacienta udržovat co nejvíce samostatného, ve všech činnostech. Kutnohorská (2007) popisuje ve své publikaci druhou fázi umírání, tedy fázi *in finem* jako totožnou od pojmu terminální stav. Burda a Šolcová (2016) charakterizují období *in finem* jako postupné vyhasínání základních životních funkcí a toto období je ukončeno takzvaným posledním vydechnutím. Pacient nacházející se v této fázi vyžaduje náročnou ošetrovatelskou péči. Nejvíce se při ošetrování klade důraz na důstojnost a je vhodné zvolit i nestandardní postupy, pokud si to přeje nemocný, nebo jeho rodina. Nemocného může navštívit kněz, může mít na pokoji zapálenou svíčku, nebo se umožní nemocnému poslechnout hudbu. Vytejšková et al. (2013) vystihují pacientův stav v období *in finem* postupným ubýváním fyziologických funkcí (FF), které jsou patrné, pokud je pacient připojen na monitoraci a lze tento úbytek snadno sledovat v čase. Pacient již není při plném vědomí. Tato fáze se též dá nazvat jako agonie a v předkladu do řečtiny znamená předsmrtný zápas. Jedná se o umírání v bezvědomí, kdy životní funkce jsou v určité míře zachovány, ale pomalu začínají selhávat ostatní orgány. Centrální nervová soustava (CNS) vykazuje známky somnolence, či soporu a reakce na bolest jsou velmi slabé nebo žádné. Poslední z fází umírání je období *post finem*. Nastává při zástavě FF s následnými nezvratnými změnami v organismu. Následuje péče o mrtvé tělo a pozůstalé zemřelého (Vytejšková et al., 2013). Burda a Šolcová (2016) charakterizují fázi *post finem* jako stav po smrti. Toto období je velice těžké pro všechny pozůstalé. Jedná se o událost, která zasáhne celé široké okolí, nejen rodinu zemřelého, ale i zdravotnický personál.

Kübler-Ross (2014) popisuje pět fází umírání, jelikož vedla rozhovory s nevléčitelně nemocnými, a na jejich základě popsala pět fází umírání. První z fází, kterou popsala je fáze negace, neboli šoku, popírání. Jedná se o stav, kdy se nemocný dozvídá svoji diagnózu a nepřipouští si, že se ho to týká. Druhý stav, kterým si pacient prochází je fáze agrese. Ta se projevuje hněvem, vzpourou, či zlostí na zdravé lidi. Nemocný se ptá na otázky proč zrovna já. U fáze třetí, fáze smlouvání se pacient snaží vyjednávat. Je ochoten zaplatit cokoli za léky, či léčitele, nebo nadstandardní postup. V předposlední fázi se pacient dostává do deprese, a prožívá velký smutek. Nakonec nevléčitelně nemocný přechází do fáze smíření, kdy si uvědomuje, že je čas na loučení a je vyrovnaný se svým osudem. Fáze se můžou navzájem prolínat, překrývat, mohou být v jiném pořadí, nebo se také nemusí projevit vůbec.

V literatuře se také setkáváme s modely umírání, které se rozlišují do dvou skupin. Jsou to modely ritualizované a institucionální. Umírání ritualizované se odehrává v domácím prostředí, za přítomnosti blízkých. Umírání v domácím prostředí bylo pro celou rodinu velikou událostí, zvláštním okamžikem. Tím, že rodina byla nablízku umírajícímu, byla pro něj oporou, útěchou a pro pozůstalé to znamenalo, že se mohou tváří v tvář vyrovnat se smrtí. Člověk umírá v přítomnosti svých blízkých a může využívat své osobní věci, může projevit lítost nad utrpením, které během svého života způsobil všem přítomným a mohl prosit za odpuštění. Tento model je spíše otázkou let minulých (Kutnohorská, 2007). Bártlová (2005) udává, že v minulých letech se do procesu umírání nezasahovalo terapeuticky a umírání se tím neprodlužovalo. Lidé byli nemocní krátkou dobu a rychle umírali. V druhé polovině 19. století se začali lékaři setkávat s umírajícími a tím se pozvolna začal vyvíjet druhý model umírání, model institucionální. S tímto modelem se setkáváme v dnešní době, kdy se smrt a proces umírání odehrává ve zdravotnických zařízeních, institucích. Kutnohorská (2007) s autorkou souhlasí a dále tvrdí, že člověk nyní neumírá spolu s rodinou a blízkými, nýbrž umírání prožívá sám. Rodina odsune nemocného do instituce, kde nemá možnost očekávat smrt v náručí svých nejbližších. Neustále se hledají alternativy jak nemocnému při umírání co nejvíce zmírnit jeho utrpení (Kutnohorská, 2007).

Smrt má také synonyma klinická smrt, smrt biologická, sociální a smrt zdánlivá. Klinickou smrtí rozumíme stav, kdy dochází k zástavě FF, avšak mozkové buňky mají svoji funkci zachovalou. U člověka není konstatována smrt, stav se dá zvrátit kardiopulmonální resuscitací (KPR) a dále intenzivní léčbou (Burda a Šolcová, 2016). Kašáková et al. (2015) udávají, že v případě klinické smrti se jedná o zástavu dechu a srdeční činnosti a následně je nutné zahájení KPR s možnou obnovou těchto funkcí. Burda a Šolcová (2016) dále popisují smrt biologickou, kterou chápeme jako stav, kdy se jedná o smrt mozku s jeho nezvratným poškozením. Pacient nereaguje na žádné podněty, je ve stavu hlubokého bezvědomí. Pokud je konstatována smrt mozku, je možné indikovat pacienta k transplantaci orgánů. Vytečková et al. (2013) pojednávají o smrti sociální. V případě sociální smrti se jedná o částečné odumření mozku. U pacienta je zachován krevní oběh a také dýchání, naopak se nezachovala schopnost verbální komunikace a kognitivní funkce. Sociální smrt je také označována jako vigilní kóma, nebo jako apalický stav. Poslední pojem, se kterým se setkáváme v literatuře, je smrt zdánlivá, neboli *vita minima*. Jedná se o stav, kdy FF jsou omezeny

na minimum, patrná nemusí být ani aktivita na elektrokardiogramu (EKG), či na elektroencefalogramu (EEG). Se smrtí zdánlivou se setkáváme po zásahu elektrickým proudem nebo u pacientů v kómatu. Vokurka et al. (2006) pojednávají ve své publikaci o smrti zdánlivé, jako o stavu, kdy člověk působí jako mrtvý. A navíc jej můžeme zaznamenat nejen po úrazu elektrickým proudem a u kómatu, ale i u hibernovaných, nebo u utonulých.

1.4.2 Smrt a symptomy umírání

Díky pokroku vědy dnes proces umírání trvá mnohem déle a tato skutečnost s sebou přináší mnoho nepříjemných pocitů nejen u umírajícího, ale i u jeho okolí. Jen málo osob má zkušenost se smrtí, a pokud ji získá, je to zkušenost, která se nedá nijak předat, ani zobecnit (Kelnarová, 2007). Podle autorů Rasmussen a Petersen (2012) je zacházení s umírajícím a dále s tělem zemřelého z velké části záležitostí etiky. Ta se nejvíce objevuje v případech, kdy je možné brát v potaz darování orgánů po smrti nemocného.

Baldwin a Woodhouse (2011) definují smrt jako konec života, cestu, kterou každý jedinec prožije zcela individuálně. Kašáková et al. (2015) popisují smrt z lékařského hlediska jako stav, kdy v mozku dochází k nezvratným změnám, při nichž dochází k selhání funkce a k zániku center, která řídí krevní oběh a také dýchání. Vokurka et al. (2006) charakterizují smrt jako vymizení známek života u určitého jedince. Haškovcová (2007) poukazuje na symptomy umírání, kdy nemocný má stále méně psychických a fyzických sil. Klesá zájem o okolí, ostatní lidi, ale také o média. Setkávat se chce pouze se svými nejbližšími a výjimkou není ani to, když člověk při přípravě na smrt chce být sám. Umírající člověk pomalu přestává mít chuť k jídlu. Nejdříve nemá chuť na maso, dále na těžce stravitelná jídla, například zeleninu a ke konci mu již nechutná nic. Nechutenství a střídání chutí k symptomům umírání neodmyslitelně patří. Nepříjemné pocity vyvolává u svého okolí neklid umírajícího. Jedná se o bezcílné pohyby rukama i nohama, nebo nevysvětlitelné očišťování sebe, či svého ložního prádla. I tyto činnosti signalizují blížící se příchod smrti. Pokud nemocný začíná být neklidný, je v tomto případě vhodné držet umírajícího za ruku, aby cítil, že není sám. Dle Slámy et al. (2007) se jedná o postupné zhoršování se stavu a prohlubování symptomů umírání. Pacient začíná být více unavený, přestává vstávat z lůžka, prodlužuje se doba spánku. Umírající často bývá dezorientovaný,

mohou nastat až stavy halucinace. Při dýchání je slyšitelné chrčení, v důsledku hromadění sekretu v dýchacích cestách. Podle Haškovcové (2007) se pacient pár dní před blížící se smrtí dostává do stavu euforie, která se projevuje přehnaným pocitem pohody, štěstí a spokojenosti. Nemocný v euforii si přeje být se svými blízkými a ti by s ním měli prožívat společnou radost. Umírající se naposled v životě projevuje jako dřív. Je při plném vědomí, promlouvá o svých přáních, zkouší se posadit, nebo i vstát. Euforii vystřídá v blízké době smrtelné kóma. Pacient nereaguje na oslovení, má polootevřené oči a přivřená ústa. Začíná se pomalu vzdalovat životu. Ruce, nohy i kolena začínají být chladnější než ostatní části těla a může být patrná i změna barvy kůže na temnější odstín. Puls se neustále mění nebo slábne, hodnoty tlaku krve a tělesné teploty klesají. Dech se zrychluje, nebo jsou patrné dechové pauzy, které vzbuzují pocit, že každý výdech je ten poslední. Na změněné dýchání je nutné upozornit příbuzné, kteří tráví poslední chvíle u lůžka umírajícího. Traduje se, že nemocný, který umírá, vydává zvláštní smrtelný pach, díky kterému zvířata, především psi poznají, že se již blíží poslední hodina jeho pána.

Dle Slámy et al. (2007) začíná být pacient více unavený, přestává vstávat z lůžka, prodlužuje se doba spánku. Umírající často bývá dezorientovaný, mohou nastat až stavy halucinace. Mimo jiné nastává u pacienta oligurie s přechodem až k anurii a nastávají změny v zevnějšku člověka. Umírajícímu se zašpičatuje nos a brada, začíná mít vystouplé lícní kosti, pozorujeme na něm takzvanou facies Hippocratica, dále mramorovanou kůži a periferní cyanózu na končetinách. Kelnarová a Matějková (2010) konstatují, že člověk umírá již od narození. Umírání je procesem, který se vyznačuje různě dlouhou dobou, různou podobou a zcela individuálním prožíváním. Nevyléčitelně nemocný člověk si ať již vědomě, nebo nevědomě, uvědomuje, že je na pokraji svých fyzických i psychických sil a jeho život se chýlí ke konci. Problémy, které doprovází proces umírání, vedou k absenci motivace bojovat o svůj život. Jedná se o problémy somatické, psychické, duchovní, etické, ale i sociální. Jelikož umírání trvá různě dlouhou dobu, může s sebou nést řadu nepříjemností, jednou z nich může být například neutichající bolest. Z druhého hlediska získává nemocný čas připravit se na blížící se odchod.

Vytejčková et al. (2013) upozorňují na to, že smrt konstatuje vždy lékař. Sestra nebo ošetrovatelský personál smrt pouze předpokládá. Úmrtí se konstatuje na základě jistých a nejistých známek smrti. Mezi známky jisté patří mimo jiné i posmrtná ztuhlost,

zápach mrtvého těla a takzvané posmrtné skvrny, které jsou lokalizovány podle zákona gravitace a mají namodralou barvu. Mezi známky smrti nejisté patří zástava dechu, zástava činnosti srdce a zornice přestávající reagovat na osvit. Štefan et al. (2012) popisují vznik posmrtných skvrn. Ty se objevují pomocí hypostáze, neboli poklesem krve na nejnižší položené místo na těle. Nejprve začínají být skvrny ostrůvkovité, poté se slévají. Hypostáze mohou vznikat i na spodních částech orgánů uvnitř těla. Kelnarová a Matějková (2010) ve své publikaci uvádějí, že smrt je jedinou jistotou v životě člověka, která nikoho nemine. U mrtvého člověka pozorujeme fyzikální a chemické posmrtné změny. K fyzikálním posmrtným změnám se řadí posmrtná bledost, posmrtné chladnutí těla, ale také skvrny vznikající po smrti. Mezi chemické změny se řadí tuhnutí těla v době po smrti, dále pak posmrtný rozklad a také posmrtné srážení krve. Štefan et al. (2012) zmiňují využití zkoumání posmrtných změn spolu s chladnutím těla, protože slouží k určení doby smrti, jelikož není zatím vyvinuta jiná, přesnější metoda, která by dokázala sdělit údaj o přesné době smrti. Autoři dále udávají fakt, že v praxi se považuje za čas smrti doba, kdy dochází k nezvratné zástavě činnosti srdce, která přetrvává déle než činnost dechová. Nejspolehlivěji se určuje zástava srdeční činnosti pohmatem na arteria carotis. „Smrt nečiní život nesmyslným. Umožní nám najít smysl života, umožní nám využít náš čas smysluplně. Je vepsána v každém zrození, patří k univerzální lidské zkušenosti, byla zde od nejstarších lidských dějin a stále zde bude“ (Kelnarová a Matějková, 2010, s. 123).

1.4.3 Paliativní péče

Dle Slámy et al. (2007) může dojít k terminální fázi života z plného zdraví, kdy je nutné indikovat postupy urgentní medicíny, ale v některých případech má zde své místo i paliativní přístup. Naopak v jiných případech se může jednat o smrt očekávanou například při metastazujícím karcinomu. Zhoršení zdravotního stavu, který předchází smrti, může trvat několik sekund, ve stavu velkého krvácení, nebo ve stavech plicní embolie. V opačném případě se může zhoršovat stav postupně během několika hodin až několika dní a u těchto případů je nejvíce rozpracovaných postupů paliativní péče.

Paliativní péči také vystihuje název péče útěšná. Je nápomocná v přístupu k pacientům, kteří umírají, a je oporou také pro jejich rodiny. Poskytována je především ve specializovaných zařízeních, které se nazývají hospice. Název paliativní péče je odvozen z latinského slova pallium, které v překladu znamená plášť, obal. Znamená

to tedy, že paliativní péče poskytuje ochranný plášť lidem, kteří jsou v těžké životní situaci (Haškovcová, 2007). Dle World Health Organization (WHO, 2017), je paliativní péče přístup zkvalitňující život nemocných a rodin, kteří společně čelí problémům, život ohrožujícím onemocněním, pomocí prevence a snaží se o úlevu při utrpení. K prevenci se snaží využívat včasné pojmenování nemoci, jejího hodnocení a včasný nástup léčby bolestí a problémů provázejících nemocného. Dále se zaměřují na problémy duševní a také psychosociální. Paliativní péče považuje umírání za proces, patřící do života každého z nás. Nesnaží se smrt urychlovat, ani jinak ovlivňovat. Pro pacienty nevyлéčitelně nemocné nabízí podporu v tom smyslu, aby mohli až do posledních chvil svého života žít co nejvíce aktivně a rodinám napomáhá zvládat tento stav, kdy sledují poslední dny svých nejbližších. Sláma et al. (2007) upozorňují ve svém díle na to, že paliativní medicína akceptuje fakt, že některá onemocnění mají infaustní prognózu. U pacientů s touto prognózou je smrt očekávaná a je přijímána jako přirozený průběh. Nesnaží se směřování nemoci nijak zvrátit, či oddálit. Pokud se člověk přiblíží k závěru svého života, je cílem paliativní péče „*důstojné a klidné umírání*“ (Sláma et al., 2007, s. 323). Dle Atkina et al. (2017) se u pacientů, kteří vyžadují paliativní péči, často vyskytují stavy úzkosti. Úzkostné stavy jsou spojené s představami o budoucnosti, kdy se pacienti soustředí na nadcházející, především negativní události. Sláma et al. (2007) dále uvádějí, že ve snaze předcházet stavům úzkosti má nemocný právo na podílení se při volbě léčebného postupu a veškeré výkony a postupy mohou být provedeny pouze za předpokladu informovaného souhlasu. Mnoho nemocných si přeje prožít své poslední dny v domácím prostředí. Tato forma péče je umožněna pouze řadě pacientů, jelikož rodina musí být ochotna převzít část péče o nemocného na sebe a musí spolu s lékařem vypracovat a přijmout takzvaný krizový plán. Ten obsahuje seznam toho, co dělat v určitých situacích a koho případně volat pro pomoc. Dle Haškovcové (2007) je podstatné klást důraz při paliativní péči na holistický přístup k nevyлéčitelně nemocnému, ale i k jeho rodině. Při poskytování péče je důležité odlišit paliativní péči od péče terminální, ta je poslední službou pro nemocného, kterou mohou zajistit zdravotníci.

Kolektiv autorů (2017) pojednává o paliativní péči a jsou přesvědčení, že paliativní péče zatím nemá v českém zdravotnictví místo. Veškerá tato péče je přesouvána z hospicových zařízení a v běžných nemocnicích se s ní prakticky nesetkáváme, i když důležitost těchto oddělení je nezastupitelná, jelikož není možné veškerá

onemocnění vyléčit. Autoři dále na konferenci prezentovali svůj názor, že v roce 2020 by mohla mít většina nemocnic svoje oddělení paliativní péče v případě, že jim bude poskytnuta finanční pomoc od Evropské unie. Postoj dnešního zdravotnictví je zaměřen především na léčbu nemocí, ale v pozadí se často opomínají pacienti, kteří již svoji nemoc porazit nemohou. Paliativní péči by v dnešní době každý rok potřebovalo více než sedmdesát tisíc lidí, avšak dodnes není přesně dáno, pro které konkrétní pacienty je paliativní péče určena, vzhledem k věku, onemocnění, jednotlivým symptomům a dalším stěžejním faktorům. Lišit se může i v případě, zda si nemocný a jeho blízcí uvědomují, že pacient je v konečné fázi svého života a jeho nemoc již není léčitelná, ale svůj úkol zde mají i lékaři, kteří musí rozhodnout o následující prognóze onemocnění.

Nováková (2011) je přesvědčena, že tento druh péče využívají především lidé s nádorovým onemocněním, dále s onemocněním Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), také pacienti s Alzheimerovou chorobou, onemocněním jater, srdce či dýchacích cest.

Vorlíček et al. (2004) upozorňují ve své publikaci, že pokud dochází ke stanovení nevléčitelného onemocnění, není důvod k ukončení léčby, naopak je nutno tento fakt chápat jako výzvu k ustanovení si cílů léčby. Mezi cíle můžeme pojmut prodloužení přežití, ale musíme si položit otázku, za jakou cenu by bylo možné smrt oddálit. Pokud pacient prožívá velké utrpení a sám se rozhodne, že nechce pokračovat v další léčbě, je jeho přání vyhověno a je nutno se soustředit na ulehčení aktuálním obtížím. V každém případě je nezbytné zaměřit se na důslednou léčbu symptomů onemocnění. Nováková (2011) charakterizuje paliativní postupy jako péči, která je poskytnuta pacientům s nevléčitelným, smrtelným onemocněním, které je v pokročilém stádiu, nebo svoji péči zaměřuje na pacienty ve stádiu terminálním. Jedná se o soubor opatření poskytovaných pro nemocné, kteří nemají, ani nemohou mít v léčbě za cíl uzdravení. Tato péče je využívána v případech, kdy veškerá medicína již nepřináší žádné zlepšení.

Paliativní medicínou se také zabývá Asociace paliativní medicíny (2016), která si dává za cíl zlepšovat kvalitu poskytovaných služeb v oboru paliativní péče. Snaží se zlepšit informovanost laické veřejnosti a podílí se na vzdělávání zdravotníků. Mimo jiné se snaží osvětlit všem občanům České republiky, že mají právo na paliativní přístup dle svého zdravotního stavu s cílem zlepšení kvality života. Plevová et al. (2011)

popisují dělení paliativní péče. Ta se dělí na péči obecnou a péči speciální. Obecnou paliativní péčí se zabývají všichni zdravotníci, jelikož by měli mít základní znalosti v poskytování takové péče. Péčí specializovanou se zabývají odborníci, kteří jsou odborně vzděláváni, jejich hlavním oborem je paliativní péče. Ke specializované paliativní péči se řadí domácí, či mobilní hospicové zařízení. Dále hospic, jakožto samostatné lůžkové zařízení se zaměřením na tento druh péče. Také do specializované péče spadají nemocniční oddělení, ambulance paliativní péče a také stacionáře.

1.5 Ošetrovatelská péče o pacienty v apalickém syndromu a o pacienty v terminálním stádiu života

V následujícím textu jsou popsány základní potřeby pacientů s apalickým syndromem a pacientů, kteří se nacházejí v terminálním stádiu života. Jelikož problematika potřeb takto nemocných pacientů je velice rozsáhlá, následující text obsáhne pouze některé z nich. Text je rozdělen do čtyř kategorií, dle skupin, do kterých se dané potřeby řadí. Některé potřeby se navzájem prolínají a každá z nich, která není uspokojena, ovlivňuje všechny ostatní potřeby. Protože všechny potřeby spolu úzce souvisí a mohou spadat do více kategorií potřeb, nerozděluje tento text potřeby striktně do určitých skupin, ale v některých případech je sdružuje dohromady.

Každý pacient má své potřeby a to i v případě nevléčitelně nemocných. Avšak každá skupina pacientů má svá specifika v uspokojování potřeb. K potřebám těžce nemocného pacienta řadíme potřeby biologické, psychologické, sociální a také spirituální (Šamánková et al., 2011). Potřeby jsou popsány a seřazeny dle důležitosti v Maslowově hierarchii potřeb. Mezi nejdůležitější z potřeb se řadí potřeby fyziologické. Další příčku v pyramidě potřeb zastupují potřeby jistoty a bezpečí, dále potřeba sounáležitosti a lásky. Předposlední v žebříčku najdeme potřeby uznání a sebeúcty. Poslední místo patří potřebám seberealizace (viz Příloha 4) (Malíková, 2011). Dle Šamánkové et al. (2011) může být pyramida potřeb nápomocná sestřám v uspokojování a vyhledávání potřeb nemocného. Autorka dále udává některé z vybraných teorií motivace na základě potřeb, nejen Maslowovu hierarchii. Jedná se o teorii Viktora Emanuela Frankla, který se zabývá možnostmi, jak dát životu smysl. Dále autorka uvádí Coeovu teorii potřeb, Vroomovu teorii očekávání, McClellandovu teorii získaných potřeb, ale také Murrayho teorii tvořenou potřebou a tlakem a teorii potřeb dle psychologa Fromma.

V případě umírajícího nebo těžce nemocného člověka mohou potřeby měnit pořadí (Plevová et al., 2011). Neuspokojení bio-psycho-socio-spirituálních potřeb u pacientů, kteří vyžadují paliativní péči, se projeví snížením kvality života. Ke zhodnocení uspokojení potřeb se v klinické praxi využívají měřicí nástroje, nejčastěji formou dotazníků, nebo pozorování (Bužková et al., 2013). Uspokojování potřeb je ovlivněno individualitou pacienta, jeho kulturou, rodinou, ale také jeho onemocněním (Plevová et al., 2011).

1.5.1 Potřeby biologické

Plevová et al. (2011) zařazují k potřebám biologickým potřebu vzduchu, přijímání potravy, vyprazdňování. Dále udržování stálé tělesné teploty, zajištění dostatku spánku a odpočinku. Také potřebu bezpečí, sexuální potřeby a potřeba být bez bolesti. Slezáková et al. (2007) řadí k potřebám biologickým nutnost polohování a prevenci dekubitů u pacientů, kteří nejsou schopni samostatně měnit svoji polohu. Ke změně polohy je důležité využít všech dostupných pomůcek a ujistit se, že poloha není pro pacienta nepříjemná, všechny části těla jsou prokrveny a pacient má průchodné dýchací cesty. Grünerová (2013) udává, že u pacientů v kómatu je důležité obměňovat polohy v pravidelných časových intervalech. Pokud u pacienta došlo k těžkému poškození mozku, je ideální udržovat interval tří až čtyř hodin mezi změnou polohy. Polohu je nutno volit dle stavu pacienta. Rozlišují se tři základní polohy. Jedná se o polohy na zádech, boku a polohu na břiše. Vytejčková et al. (2013) upozorňují na postup při polohování. Je nutné brát na vědomí, že pokud měníme polohu pacienta, může pro něj být jakýkoliv pohyb bolestivý, proto by se každý měl snažit postupovat maximálně ohleduplně a při jakékoliv manipulaci s pacientem se snažit předcházet nebezpečí pádu. Některé ze zásad v polohování imobilních pacientů popisují Burda a Šolcová (2016). Jedna ze zásad zní, že pokud je to možné, bylo by vhodné využít při polohování větší počet personálu a zapojit tedy do činnosti více lidí a zároveň se snažit respektovat pacientovu preferovanou polohu. Před změnou polohy je vhodné zkontrolovat stav nemocného s fyzioterapeutem, který doporučí vhodný postup a plán péče. Freidlová (2007) upozorňuje na nečekané a necílené dotyky, které může pacient s porušeným vědomím vnímat negativně. Mohou v něm vzbuzovat pocity nejistoty. Je tedy dobré mít na paměti, že by měl pacient vědět, kdy naše přítomnost začíná a kdy odcházíme. K předání takové informace slouží cílený iniciální dotyk. Na základě údajů, které jsou nám o pacientovi známy, si stanovujeme místo, nejlépe v centrální části těla,

kteřé budeme používat v případě příchodu a odchodu u konkrétního pacienta. Nejčastěji se využívají místa v oblasti ramene, paže či ruky. Vybraná část těla se zaznamená do dokumentace nemocného a také nad lůžko se připevní cedule s nápisem zvoleného bodu, tzv. iniciálního dotyku, aby každý, kdo přichází k lůžku, využíval správného místa doteku. Dotek musí být pevný a vždy je doprovázen verbální komunikací.

U pacientů v apalickém syndromu má své nezastupitelné místo bazální stimulace (Sláma et al., 2007). Ta umožňuje nemocným cílenou stimulaci smyslových orgánů. Pokud je správně prováděna, lze její pomocí podporovat činnost mozku a rozvíjet vnímání, pohyb a komunikaci nemocných. K sestavení plánu bazální stimulace je nezbytná spolupráce s rodinou, aby mohla být podrobně sepsána ošetrovatelská dokumentace a aby sama rodina byla nápomocná při provádění stimulace. (Freidlová, 2007).

Správným polohováním se předchází vzniku dekubitů, ale také slouží jako prevence kontraktur. Ke vzniku dekubitů dochází následkem tlaku na kůži včetně podkoží s následným špatným prokrvením zatěžovaných míst. Nejčastěji jsou zasažena místa v oblasti sakra, pat, týlu hlavy a také loktů. Je nezbytné si uvědomit, že dekubitus vzniká pouze za předpokladu zanedbaného polohování a nijak nesouvisí s poškozením mozku (Grünerová, 2013). Pro imobilní pacienty a především pro pacienty v apalickém syndromu je vhodné využití antidekubitálních matrací. Při změnách polohy, je dobré myslet na využití pokleповých a vibračních masáží, které napomáhají činnosti dýchání (Milotová a Bendíková, 2009).

Kontraktury vznikají především u pacientů, kteří nejsou schopni samostatného pohybu. Při nerespektování časové návaznosti na změnu polohy dochází nejdříve k bolestivému zatuhnutí kloubu a následně vzniká kontraktura. Změny polohy kloubů musí být prováděny pomalu, s opatrností a musí se podložit namáhaná místa měkkým polohovacím materiálem (Grünerová, 2013). K prevenci kontraktur slouží také důsledná rehabilitace (Milotová a Bendíková, 2009). U pacientů v kómatu se při zlepšení stavu pacienta rehabilitace zaměřuje také na nácvik fixace očí na předměty a schopnosti sledovat osoby. Pokud však dojde k progresi imobilizačního syndromu a pacientův stav spěje k přechodu do terminální fáze, stává se rehabilitace pouze zatěžujícím výkonem, od kterého je vhodné odstoupit (Sláma et al., 2007).

Burda a Šolcová (2016) přikládají k biologickým potřebám také podávání stravy a tekutin. Je vhodné přistoupit na pacientův režim v přijímání jídla a nepodřizovat se chodu oddělení. V takto vážných zdravotních stavech je možné po domluvě s lékařem podávat nemocnému jeho oblíbené jídlo, či nápoje. Například, pokud je rodina ochotna spolupracovat, je možné podat nemocnému sklenku piva. Opomíjet se nesmí ani nechutenství a vhodná je spolupráce s nutričním terapeutem. Vytejšková et al. (2013) se s autory shodují, ale doplňují, že pokud již nelze u pacientů v terminálním stádiu podávat stravu perorální cestou, je nutné zajistit výživu dle stavu pacienta, ať již výživu enterální, či parenterální. Konec života je většinou provázen katabolismem a pro tělo je mnohdy velice náročné zpracovávat potravu, proto je přínosné volit vhodnou konzistenci dle potřeby, nejlépe polévky.

U apalických se využívá podávání stravy cestou parenterální či enterální. Strava musí být upravena dle individuálních potřeb pacienta, dle jeho výšky, váhy, či denní aktivity. V případě enterální výživy je možné podávat jak stravu kuchyňsky připravenou, tak stravu, která je produktem farmaceutické výroby. Pacient má zavedou nasogastrickou sondu (NGS), nebo je mu provedena gastrostomie (Doležil a Carbolová, 2007). Milotová a Bendíková (2009) se přiklání ke včasnému započetí enterální výživy, jelikož je zachována a podporována funkce trávicího traktu. U pacientů s NGS se podává strava během dne v časových intervalech s noční pauzou. Burda a Šolcová (2016) stejně jako Sláma et al. (2007) popisují, že pokud se snižuje tolerance stravy, většinou se jedná o ohlášení přechodu do terminální fáze života u obou skupin pacientů.

Provádění hygienické péče a péče o vyprazdňování je také jeden z důležitých aspektů při uspokojování potřeb (Burda a Šolcová, 2016, Vytejšková et al., 2013). Šamánková et al. (2011) popisují potřebu vyprazdňování v souvislosti se studem, kdy se pacienti stydí tento problém řešit, jelikož v naší společnosti se o vylučování často nehovoří a patří pro většinu lidí do soukromé sféry. Doležil a Carbová (2007) uvádějí důležitost uspokojení těchto potřeb, jelikož spolu s nimi je uspokojena i potřeba osobní pohody. K hygienické péči patří ranní i večerní hygiena. Česání vlasů, čištění zubů, otírání obličeje a péče o osobní prádlo je považováno za dostatečnou hygienu. U apalických pacientů se ve většině případů provádí koupel na nafukovací vaně. Milotová a Bendíková (2009) poukazují na to, jak specifická je péče o dutinu ústní u pacientů s apalickým syndromem, jelikož neustále přežvykují a grimasují, hrozí poranění chrupu o nástroje, které se využívají k provádění hygieny.

Burda a Šolcová (2016) se zaměřili na hygienu pacienta v terminálním stádiu, která probíhá zcela individuálně dle potřeb a přání pacienta. Pokud se nemocný necítí dobře, není nucen provádět kompletní hygienickou péči. V některých případech je provádění celkové hygieny nevyhnutelné a je tedy prováděna pouze za předpokladu, že pacientovi byly podány léky proti bolesti. Šamánková et al. (2011) upozorňují na případy, kdy pacienti jsou alespoň částečně soběstační a v těchto případech je nutno zapojovat nemocného do provádění hygieny.

Ve většině případů jsou pacienti v terminálním stádiu života inkontinentní a je tedy nutné jim pomoci vybrat vhodné inkontinenční pomůcky. V případech, kdy pacient trpí zácpou, navrhuje aplikaci klyzma, pokud již nemá sílu se sám vyprázdnit, přecházíme k digitálnímu vybavení stolice. Pro maximální pohodlí a komfort pacienta je možné v posledních chvílích života volit močovou cévku pro vyprazdňování močového měchýře (Vytejčková et al., 2013). Milotová a Bendíková (2009) udávají, že u apalíků často dochází k zácpě, v důsledku imobility. K ovlivnění potíží se podává strava s dostatkem vlákniny nebo se volí varianta čípku či mikroklyzma. Pokud dochází k dlouhodobé zácpě, přechází se k manuálnímu vybavení skybal.

1.5.2 Potřeby psychologické a sociální

Burda a Šolcová (2016) spolu se Slezákovou et al. (2007) se věnují ve svých publikacích péči o psychickou a sociální pohodu. Je nutné zjistit, jaké činnosti měl pacient během života rád a snažit se mu je umožnit, nebo alespoň přiblížit. Pacientovi můžeme umožnit poslech oblíbené hudby, lůžko obklopit fotografiemi s jeho nejbližšími. Do lůžka přidat pacientův vlastní polštář, či deku. Vytejčková et al. (2013) poukazují na komunikaci, která by měla být mezi pacientem a nemocným především přirozená. Jak popisují Burda a Šolcová (2016), komunikace by měla být vedena klidným a nedirektivním tónem. Slezáková et al. (2007) jsou přesvědčeni o správně vedené komunikaci spolu se stisknutím ruky a pohlazením, které z velké části uspokojuje potřebu jistoty a bezpečí. S autory souhlasí Plevová et al. (2011), avšak dále doplňují, že je vhodné s pacientem mluvit o jeho zdravotním stavu a sdělovat mu pouze pravdu, aby si nemocný nepřipadal obelháván. Spolu s tím by měl mít nemocný možnost s personálem mluvit o svých obavách a strachu. Doležil a Carbová (2007) poukazují na obtížnost komunikace s pacientem v apalickém syndromu a někdy

se může zdát prakticky nemožná. Je nutné hovořit klidně a pozorovat reakce nemocného na náš hlas. Přestože můžeme mít dojem, že nemocný nás nevnímá, opak může být pravdou, proto je nutná stálá kontrola nad tím, co nemocnému říkáme a o jeho zdravotním stavu a o míře postižení hovoříme pouze mimo pokoj nemocného. Pokud to nemocnému dovolí zdravotní stav a je schopen reakce, je možné pokládat otázky, na které reaguje souhlasně mrknutím, či kývnutím. Komunikaci, kterou poskytují, zdravotníci popisuje Šamánková et al. (2011), dle jejího názoru je součástí zralosti a vyspělosti zdravotníka. Slezáková et al. (2011) se také přiklání k názoru nejasné úrovně vědomí pacienta a jaké je jeho momentální vnímání, proto je důležité dodržovat zásady správné komunikace. Dle Šamánkové et al. (2011) nevíme, jak moc nás nemocní v kómatu vnímají, a tím předpokládáme, že vnímají přesně to samé, co lidé při plném vědomí, jenom nemohou svoje potřeby vyjádřit. Plevová et al. (2011) udávají, že těžce nemocní pacienti mají silnou potřebu nejen lásky a sounáležitosti, ale také sebeúcty a seberealizace. Pacienti mají potřebu někam patřit, být někým milovaní a být sociálně integrování. Každý má potřebu mít někoho rád, a aby mu tento cit byl oplacen. Šamánková et al. (2011) popisují uspokojování lásky a sounáležitosti. Pacienti musí cítit, že jej personál respektuje jako člověka, ne pouze jen jako nemocného, který je na nich plně závislý. Avšak neočekávají od personálu lásku, ale očekávají empatii, laskavost a také porozumění. Pouhé představení se personálu a také spolupacientů může navodit pocit začlenění se mezi ostatní. Heřmanová et al. (2012) se přiklání k názoru autorky, avšak doplňují, že nejen empatie v přístupu k pacientům stačí, je nutné mít i mnoho teoretických znalostí ať již z oblasti medicínské, tak z oblasti humanitních věd.

Dle Haškovcové (2007) začíná umírající být spíše introvertní, většinou je klidný, pospává nebo zasněně bdí. I když o ničem nemluví ve svých snech, nebo v polospánku vede monolog, v němž si prochází celý svůj život a rozmýšlí o něm. Proto v některých případech chtějí být pacienti sami, aby měli čas na přemýšlení, a nesmí se proto opomínat na důležitost a význam ticha pro umírajícího a toto přání respektovat.

Udržení sebeúcty je z velké části ovlivněno jednáním zdravotnického personálu (Plevová et al., 2011). U těžce nemocného posilujeme pocit sebeúcty tím, že mu dáváme najevo, že nás péče o něj neobtěžuje a zároveň maximálně dbáme o jeho soukromí a osobní čistotu. Naopak potřeba seberealizace postupně zaniká, jelikož těžce nemocný pacient nechce slyšet, jak by se mohl dále realizovat, spíše

očekává a chce být ubezpečen, že v životě něco dokázal (Šamánková et al., 2011). Plevová et al. (2011) oponují v tomto směru Šamánkové et al. (2011) a udávají potřebu seberealizace, jako potřebu stále aktuální i u pacientů, kteří trpí vážnou nemocí, jelikož i tato skupina pacientů může mít potřebu být něčím užitečný a plánovat blízkou budoucnost.

1.5.3 Spirituální potřeby

Většina zdravotníků má stále mylnou představu o spirituálních potřebách nemocných. Mají totiž dojem, že tuto potřebu může uspokojit pouze kněz, farář či pastorační pracovník (Vorlíček et al., 2012). „*Spirituální oblastí rozumíme oblast nejhlubších jistot člověka a často také pro něho nejcennějších vzpomínek na lásku, nezištnou péči, ale také mnohdy podivuhodné momenty záchrany před nebezpečím, která v životě zažil*“ (Vorlíček et al., 2012, s. 232-233). Spirituální a náboženské potřeby se mohou, ale nemusí prolínat. Nemocnému můžeme být nápomocni v poskytování spirituálních potřeb tím, že budeme respektovat jeho víru, zaměříme se na informace o jeho duchovních potřebách. Podáme jemu i jeho rodině informace a možnosti bohoslužeb ve zdravotnickém zařízení a dle přání zprostředkujeme návštěvu kněze, či jiných věřících (Kutnohorská, 2013). Dle Plevové et al. (2011) mají lidé tuto potřebu po celý svůj život. Při vážné nemoci, utrpení, nebo ztrátě někoho blízkého vystupuje tato potřeba více do popředí. Autorka definuje duchovní dimenzi jako sebepřesahování a spojuje jej s pojmem smyslu života. Šamánková et al. (2011) charakterizují spiritualitu jako pohled do minulosti, ale také do přítomnosti. Pacient přemýšlí nad svým životem, co prožil. Mohou se objevit i pocity úzkostí a viny. Polemizováním nad tím co bylo, je pro nemocného velkou výzvou ke smíření se životem, se sebou samým a se svými nejbližšími. Smíření může popřípadě probíhat i s Bohem, pokud k němu nemocný má nějaký vztah. K Bohu nemocní pociťují dluh, nebo ho naopak obviňují z nedovršení nebo nenaplnění života. V pohledu na přítomnost hledá nemocný smysl toho, co momentálně prožívá. Je to jeho cesta jak přijmout a najít své spirituální hodnoty.

Duchovní intervence, které mohou sestry provádět, zahrnují podporu vztahů, které jsou pro pacienta důležité a povzbuzení, při opětovném navázání kontaktu přerušovaných svazků (Plevová et al., 2011). Sestra může nemocnému pomoci zorientovat se v situacích, které jsou pro něho nové, uvést souvislosti mezi životem dosavadním a životem pomalu vyhasínajícím. Může mu být oporou ve vyrovnávání se s bilancí svého života a se svými životními neúspěchy (Šamánková et al., 2011).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Zjistit specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a pacientům v terminálním stádiu života.

2.2 Výzkumné otázky

V souvislosti s cílem, které jsme si stanovili pro tuto práci, byly zvoleny tyto výzkumné otázky.

VO 1: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty s apalickým syndromem?

VO 2: Jaké jsou zásady komunikace s pacienty s apalickým syndromem?

VO 3: Jaké jsou faktory fyzické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?

VO 4: Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?

VO 5: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty v terminálním stádiu života?

VO 6: Jaké jsou zásady komunikace s pacienty v terminálním stádiu života?

VO 7: Jaké jsou faktory fyzické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?

VO 8: Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?

2.3 Operacionalizace pojmů

Tato práce se zabývá specifiky v péči o dvě skupiny pacientů. Jednou z nich jsou pacienti v apalickém syndromu a druhou část tvoří pacienti, kteří se nachází v terminálním stádiu života. K operacionalizaci jsme vybrali hlavní pojmy, které se vyskytují v teoretické části práce, a zároveň je důležité jejich správné pochopení pro porozumění textu.

Apalický syndrom- „...je zvláštním typem poruchy vědomí. Vzniká na podkladě vícečetného či difuzního poškození mozkové kůry a často též subkortikálních struktur

při zachované funkci mozkového kmene. Nemocný má zachované kmenové reflexy včetně spontánního dýchání a oči bezděčně sledují okolí, které však pacient nevnímá“ (Dungl et al., 2014, s.29).

Terminální stádium života-„...představuje konečnou fázi, závěr života člověka. Jde o poslední dny či hodiny života člověka“ (Mlýnková, 2017, s. 277).

Pacient-„Pacientem je v současné době každá fyzická osoba, které je poskytována zdravotní péče bez ohledu na to, zda se jedná o prevenci, diagnostiku nebo léčení, bez ohledu na to, kým je uhrazena, a bez ohledu na pohlaví a věk“ (Vondráček et al., 2011, s. 72).

Smrt-„Pro potřeby humánní medicíny v současné době považujeme za smrt jedince (člověka) okamžik nezvratitelné ztráty funkcí mozkového kmene“ (Lukáš et al., 2015, s. 647).

Paliativní péče-„Je to péče aktivní a zahrnuje nejen léčbu jako takovou, ale také duševní, sociální a duchovní podporu. Ctí a chrání život a umírání a smrt považuje za přirozený proces, který však ani neurychluje, ani neoddaluje“ (Kočová et al., 2017, s. 244).

Znalosti sester- Jedná se o informace a dovednosti, které získaly sestry během svého studia a praxe.

Fyzická zátěž- Pro nás v naší práci je chápána jako nároky na fyzickou práci, kladené na sestru při manipulaci s pacientem.

Psychická zátěž- Pro nás v naší práci je chápána jako nároky kladené na psychiku sestry a její psychickou odolnost.

3 METODIKA PRÁCE

3.1 Design kvalitativní části výzkumného šetření

Pro zpracování praktické části naší bakalářské práce jsme použili kvalitativní výzkumné šetření za pomoci techniky polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořily sestry, v jejichž péči byl, nebo se často vyskytuje, pacient s apalickým syndromem, ale také pacient v terminálním stádiu života. Výběr informantů byl záměrný, samotný sběr probíhal metodou sněhové koule, tzv. snowball sampling. Kritériem pro zařazení informantů do výzkumu bylo setkání s pacientem v apalickém syndromu i v terminálním stádiu života, profese všeobecné sestry, ochota spolupracovat. Se sestrami z různých oddělení jsme se domluvili buď po emailu, či osobně. Následně po jejich souhlasu s vykonáním rozhovoru, jsme se sešli mimo nemocniční prostředí a uskutečnili jsme rozhovor. Rozhovor se týkal dvou hlavních okruhů, které byly předem stanovené v připravených bodech k rozhovoru. Jeden z okruhů byl zaměřen na péči o pacienty s apalickým syndromem. Naopak druhý okruh bodů byl zacílen na péči o pacienty v terminálním stádiu života.

Úvod rozhovoru se skládal z obecných otázek ohledně vzdělání, věku, praxe ve zdravotnictví a pohlaví dotazovaného. Plynule rozhovor přecházel do hlavní části, kdy sestry hovořily o tom, zda vědí co je to apalický syndrom a jak může u pacienta vzniknout. Dále se rozhovor ubíral směrem zaměřeným na náročnost péče, a jaká jsou specifika v ošetřování a jakým směrem se tento stav posouvá, nebo vyvíjí. V další části rozhovoru jsme se zaměřili na péči o pacienty v terminálním stádiu. Opět byl rozhovor zahájen otázkou mířenou na povědomí o samotném pojmu a dále, jako v předchozí části, byl směřován na náročnost, specifika a prognózu u těchto pacientů. Okruhy a otázky rozhovoru jsou uvedeny v příloze. Celkem bylo uskutečněno deset rozhovorů, které byly provedeny po souhlasu informantů. Následně byly nahrány na diktafon, převedeny do textové podoby a jsou k dispozici jako volná příloha na CD umístěném v zadní části bakalářské práce. Rozhovor byl prováděn s každou sestrou individuálně a každý trval cca třicet minut. Aby nedošlo k porušení anonymity, nejsou v přepsaných rozhovorech uvedena žádná jména informantů.

Data jsou zpracována za použití metody otevřeného kódování s využitím techniky „tužka a papír“, která využívá k pomoci barevné vyznačení v textu (Švaříček a Šed'ová, 2014). Hlavním principem tohoto zpracování je propojování

získaných dat od informantů do jednoho celku. Tyto celky jsou rozloženy do jednotlivých kategorií a podkategorií. Kódy značí stěžejní data, která byla získána z rozhovorů. Dále jsou sepsány a zařazeny individuální odpovědi informantů společně se zaznamenáváním shodných odpovědí.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo celkem deset informantů. Tedy deset sester z různých oddělení. Po domluvě a udělení souhlasu byly provedeny rozhovory, během kterých byl, za vědomí všech informantů, prováděn zvukový záznam a následně jejich převedení do souvislého textu. Výzkumné šetření bylo prováděno pouze se sestrami, které byly vybírány na základě toho, zda se setkávají, nebo se často setkávaly s pacienty v apalickém syndromu, ale zároveň i s pacienty v terminálním stádiu života. Výzkumu se zúčastnily převážně ženy, zapojili se pouze dva muži. Věkový průměr výzkumného souboru je 37 let. Výzkum byl realizován v období od ledna 2018 až do března 2018.

4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

4.1 Identifikační údaje informantů

Tabulka 1. Identifikační údaje dotazovaných sester

OZNAČENÍ INFORMANTA	POHLAVÍ	VĚK	DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ	PRACOVISTĚ	DĚLKA PRAXE
S1	MUŽ	28	VŠ* ₁	DOMOV PRO SENIORY	8 LET
S2	ŽENA	24	VOŠ* ₂	INERNÍ JIP* ₃	2 ROKY
S3	ŽENA	22	VŠ* ₁	INTERNÍ JIP* ₃	3 ROKY
S4	ŽENA	39	VOŠ* ₂	HOSPIC	19 LET
S5	ŽENA	55	SZŠ* ₄	HOSPIC	25 LET
S6	ŽENA	47	SZŠ* ₄	HOSPIC	24 LET
S7	ŽENA	49	VŠ* ₁	HOSPIC	17 LET
S8	ŽENA	43	VŠ* ₁	ONP* ₅ JIP* ₃	25 LET
S9	MUŽ	33	VŠ* ₁	ARO* ₆	9 LET
S10	ŽENA	30	VŠ* ₁	ARO* ₆	7 LET

*1 Vysoká škola

*2 Vyšší odborná škola

*3 Jednotka intenzivní péče

*4 Střední zdravotnická škola

*5 Oddělení následné péče

*6 Anesteziologicko-resuscitační oddělení

V tabulce 1 jsou sepsány základní informace o informantech. Do výzkumu se zapojilo deset sester ve věkovém rozmezí od 22 do 55 let a nejvyšší dosažené vzdělání informantů je vysokoškolské. Šest informantů tedy dosáhlo vysokoškolského titulu. Dále dva informanti dosáhli nejvyššího vzdělání v rámci vyšší odborné školy, zakončené neakademickým titulem Dis. A dva dotazovaní mají ukončené středoškolské vzdělání s maturitou. S1 je jako jediný z informantů zaměstnancem domova pro seniory. Dále dva z informantů jsou zaměstnanci interní jednotky intenzivní péče, čtyři z dotazovaných jsou zaměstnanci hospice a poslední dva informanti S9, S10 jsou zaměstnaní na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Délka praxe informantů se liší. Pohybuje se v rozmezí od 2 do 25 let.

4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami

1. Apalický syndrom

- definice
- příčiny vzniku
- prognóza
- edukace rodiny

2. Specifika v péči u pacienta s apalickým syndromem

- hygienická péče
- výživa
- komunikace

3. Zátěž sestry při péči o pacienta v apalickém syndromu

- fyzická
- psychická

4. Terminální stádium života

- definice
- počátek a doba trvání
- prognóza
- edukace rodiny

5. Specifika v péči o pacienta v terminálním stádiu života

- hygienická péče
- výživa
- komunikace

6. Zátěž sestry při péči o pacienta v terminálním stádiu života

- fyzická
- psychická

Schéma 1 Apalický syndrom

Kategorie

Apalický syndrom

Podkategorie

Kódy



Kategorie „apalický syndrom“ se snaží zmapovat znalosti sester o apalickém syndromu. Tato kategorie se dále dělí do čtyř dalších podkategorií se stanovenými kódy.

Pro podkategorii *Definice* jsou kódy následující: porucha vědomí, vigilní kóma, vegetativní stav, reflexy, reakce na podnět, areaktivní bdělost. Podkategorie *Příčina vzniku* má tyto stanovené kódy: traumatická, atraumatická, hypoxie mozku, resuscitace, mozková kůra. Podkategorie *Prognóza* má kódy: zlepšení stavu, neměnnost, nezvratnost, smrt. V podkategorii *Edukace rodiny* jsou kódy následující: bazální stimulace, oblíbené věci, komunikace, rehabilitace a strava.

Definice

Informanti uvedli, že v případě apalického syndromu se jedná o poruchu vědomí, jak více rozvádí S1, která odpověděla na otázku ohledně definice apalického syndromu takto: „*spadá do kvantitativních poruch vědomí... lze ho označit za tu hlubší poruchu vědomí, která v podstatě je typem kómatu*“. Na slovo kóma dále navazuje nejen samotná S1, ale dále ji rozvádí také S6 a S7, kdy zmiňují další pojem, který označuje tento syndrom, a použili název vigilní kóma. Tyto dva pojmy byly nadále obohaceny o další synonyma. Informantizmínili název vegetativní stav, kdy S1 nadále pokračoval: „*Jiným názvem se, nebo lze označit tenhle stav jako protahované kóma,...trvale vegetativní stav, vigilní a taky bdělé kóma se používá*“. S2 uvedla, že tyto pacienti mají zachované reflexy naproti tomu tři z informantů (S5, S6 a S7) hovořili o těchto pacientech tak, že nereagují na žádné podněty. Jak přesně popisuje S1: „*ale nevnímá naši společnost a na nic nereaguje, na žádné podněty*“. Informanti hovořili o zachované funkci bdění a spánku. S3 udala: „*Takže on vlastně spí, ale taky bdí. Kouká se, teda oči má otevřené, ale na nás, ani na nic jiného se nedívá*“. K tvrzení, že pacient v apalickém syndromu nefixuje oči na žádný podnět, se přidávají i S2, S5 společně s S6. Pouze jeden informant zmínil porušenou schopnost komunikace a myšlení. S3 se jako jediná rozhovořila o zachované srdeční akci a dechové funkci. S9 a S10 pojmenovali apalický syndrom jako syndrom areaktivní bdělosti. S10 hodnotila areaktivní bdělost takto: „*Nově se tomu říká Syndrom areaktivní bdělosti. Jedná se o těžké postižení kůry či subkortikálních struktur při zachované funkci mozkového kmene*“.

Příčiny vzniku

Informanti uvedli jako příčinu vzniku apalického syndromu důsledek traumatu, tedy následek nějakého úrazu, který vedl k takovému stavu, jak přesně popsala S8: „*Může mít buď traumatickou nějakou příčinu, nebo jako nějakým tím traumatem. Třeba nějaký pády, nebo autohavárie a tak*“. Toto tvrzení rozšířila S7, kdy na poúrazovou

příčinu poukazuje jako na stav, který zaviní následnou hypoxii mozku a ta je také příčinou vzniku apalického syndromu. O samotné hypoxii mozku se zmínili také S3, S5 a také S6. Stav hypoxie se ve většině rozhovorů dále spojoval s nekvalitní či dlouhotrvající kardiopulmonální resuscitací, jak uvádí S3 *„Ta hypoxie ve smyslu třeba tonutí, nebo dlouhá resuscitace“*. O problematice kardiopulmonální resuscitace se zmínili i S2 spolu s S4 a S6. S1 a S8) pojednávali o příčině vzniku jako o poškození mozkové kůry avšak se zachováním funkce mozkového kmene. S1 jej popsala takto: *„...apalický syndrom se rozvíjí u pacientů, kdy došlo k poškození mozkový kůry, ale nedošlo k poškození mozkovýho kmene.“* Nadále jako tři informanti (S8, S9, S10)) dělí příčinu vzniku na stavy poúrazové a stavy nepoúrazové tedy traumatické a atraumatické. S8 uvedla: *„Takže to jsou pády z výšky, autonehody, to jsou asi ty nejčastější a ty neúrazový to jsou vždycky po resuscitaci, takže třeba cévní mozkový příhody nebo třeba infarkty myokardu“*.

Prognóza

V případě apalického syndromu je naděje na uzdravení, nebo alespoň zlepšení celkového stavu nemocného minimální. Tohoto faktu jsou si vědomi všichni informanti, kteří nejčastěji hovořili na konto prognózy jako o něčem neměnném, nezvratném a jeden z informantů (S1) dokonce označila prognózu za nejistou, jelikož nikdo neví a nikde není psáno, jak dlouho bude nemocný v tomto stavu setrávat. Všichni informanti se shodli, že apalický syndrom dříve či později vede ke smrti. Tuto myšlenku vyjádřila i S7: *„Jejich stav zdravotní je stejný a jinej už nebude až do konce“*. Podobně vývoj zdravotního stavu vyjádřila S3: *„...stav se během zbytku jeho života se stav nezmění, až do té doby, než začnou selhávat základní životní funkce“*. S8 souhlasí s nejistotou prognózy u těchto pacientů a dodává: *„Strašně záleží, jak dlouho se resuscitovali a jakej byl ten stav před tím úrazem, třeba kolik měl přidružených onemocnění“*.

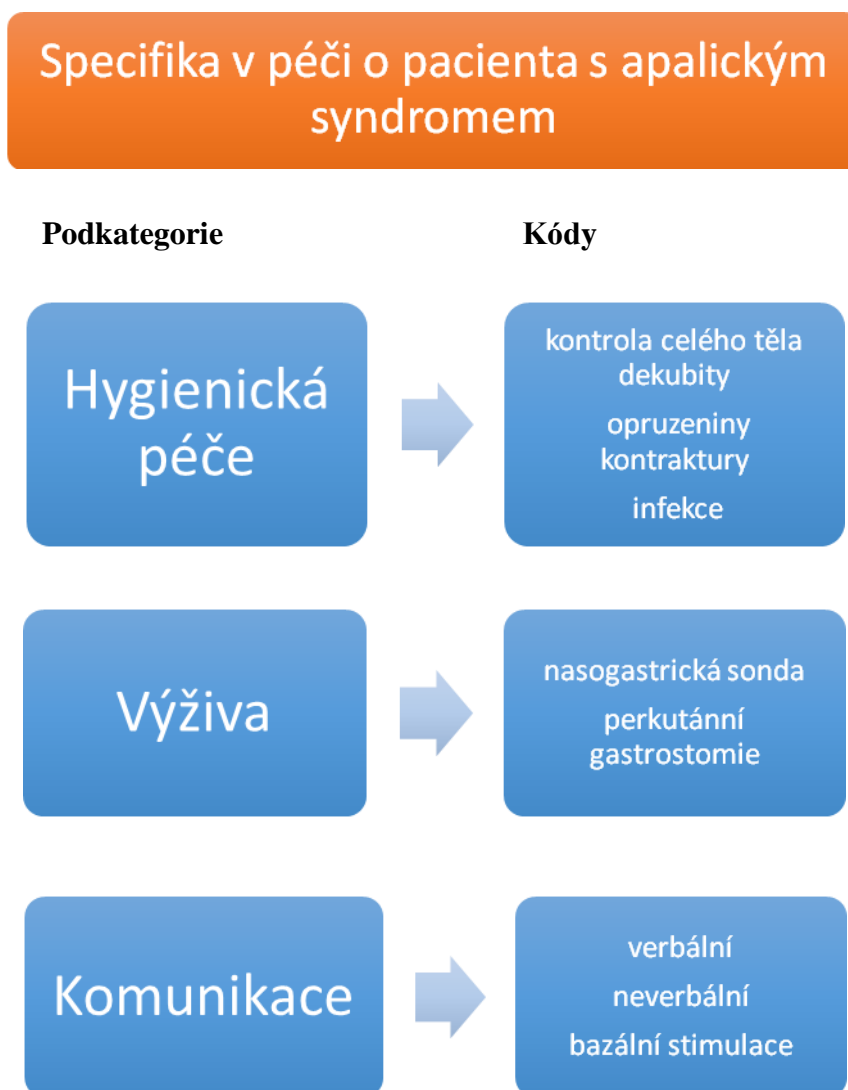
Edukace rodiny

U této skupiny pacientů se často využívají principy bazální stimulace. O bazální stimulaci se zmínila většina informantů, kdy doporučují rodině nosit oblíbené věci, například parfémy, fotky, jídlo, přehrávání hudby a mnoho dalších pomůcek, aby se společně s personálem snažili stimulovat pacienta. U dotazovaných informantů se vyskytují shodné odpovědi ohledně komunikace s pacientem. Často doporučují

komunikovat s nemocným tak, jako by byl při plném vědomí, jak mimo jiné zmínil i jeden z informantů (S2): „*Pak jim taky říct, jak moc je důležitý s tím pacientem mluvit, i když se jim zdá, že je vůbec neposlouchá, udržovat s ním i ten oční kontakt a všechny tydle zásady v rámci komunikace*“. Dále se o této skutečnosti zmiňuje také informant S7: „*Říct jim, že s nima mají komunikovat právě pomocí třeba dotyků, ale mluvit s nima tak jako by byli při vědomí*“. I S5 souhlasí s těmito zásadami komunikace a nadále pojednává o rehabilitaci, kterou rodině nedoporučuje, protože by měla být prováděna pouze odborníky. Spolu s S5 je stejného názoru S1, jelikož také uvedla, že rodině rehabilitaci s pacientem nedoporučuje. Naproti tomu S2, S6 a S8 rodině rehabilitaci doporučují, a edukují je o zásadách pasivní rehabilitace, kterou rodina s nemocným může následně provádět, nebo rodinu odkazují na konzultaci s fyzioterapeutem. V některých případech je možné po domluvě s lékařem donést speciálně upravenou domácí stravu, kterou rodina přinese připravenou dle speciálních pokynů lékaře. Jako jediný S8 edukuje rodinu o možnosti donášky vlastní stravy: „*Zase po domluvě z doktorkou, je to možný, ale přesně musíme vědět co v tom je, třeba kvůli kontraindikacím k lékům a můžou teda přinést jen jedno jídlo denně, třeba oběd, nebo svačinu, protože zase nevědi jakej přesnej by měl bejt ten kalorickej příjem a obsah třeba bílkovin a tak*“. To samé platí i v případě tekutin, kdy rodina může přinést oblíbený nápoj, například nealkoholické pivo. S9 a S10 doporučují rodině zapojovat se do nejběžnějšího ošetřování a navázat spolupráci se sestrami.

Schéma 2 Specifika v péči o pacienta s apalickým syndromem

Kategorie



Druhá kategorie nesoucí název „Specifika v péči o pacienta s apalickým syndromem“ se snaží nastítnit zvláštní přístupy a postupy v péči o tuto skupinu pacientů. Tato kategorie se dělí do tří podkategorií nesoucí společně následující kódy. Podkategorie *Hygienická péče* má kódy: kontrola celého těla, dekubity, opruzeniny, kontraktury, infekce. Podkategorie *Výživa* pojí kódy: nasogastrická sonda, perkutánní gastrostomie. V podkategorii *Komunikace* se vyskytují tyto kódy: verbální, neverbální, bazální stimulace.

Hygienická péče

Při hygienické péči je nutné kontrolovat celého pacienta, jelikož jsou více náchylní ke vzniku dekubitů, opruzenin a kontraktur. Dle informantů je tedy důležité dbát na čisté a suché lůžko, správně pečovat o kůži a často v pravidelných intervalech polohovat. Naproti tomu se dotazovaní S5, S6 a S7, S9 shodli na tom, že právě tato skupina pacientů nevyžaduje žádná specifika, která by nevyužívali běžně u všech ostatních pacientů, o které na svých odděleních pečují. V tomto názoru se s nimi sešla i S10 a dodává: *„Myslím si, že na našem oddělení je to pro všechny velmi podobné. Snad jen více haptiky spojené s prvky bazální stimulace“*. S1 hovořila o zvýšeném riziku vzniku infekce v důsledku mnoha vstupů, které by mohli být právě bránou vstupu infekce. Jedná se tedy především o perkutánní gastrostomii, epicystostomii, periferní močový katétr a další. Jak nám situaci na svém oddělení přibližuje zmíněný S1: *„Ošetřuje se perkutánní gastrostomie, já nevím, epicistostomie, když má. Péče o permanentní močový katétr, péče o tracheostomii. Plus komplexní hygiena, protože, jak už jsem říkal, tyhle pacienti jsou hodně ohrožení vznikem různých infekcí, proto tam je prostě na místě dbát o tu hygienickou péči“*.

Výživa

Pacient v apalickém syndromu není schopen přijímat nic ústy, jak popisují dotazovaní S1, S2, S3 a S8. Dále se shodují S1 a S3 hovořili o tom, že tito pacienti přijímají stravu pouze farmaceuticky upravenou a pouze parenterální cestou. Všichni dotazovaní se shodli na způsobu podávání stravy do perkutánní gastrostomie, jelikož se na odděleních, kde pracují, se vyskytují u těchto pacientů vždy. Až na S9, která tento způsob podávání stravy nevedla a navíc dodala, že nevnímá žádná specifika ve výživě u těchto pacientů. Někteří (S1, S2, S3 a S8) se setkávají nejdříve se zavedenou nasogastrickou sondou a dále se přechází k perkutánní gastrostomii. Ostatní (S4, S5, S7) se setkávají pouze se zavedenou perkutánní gastrostomií, kdy na jejich oddělení ji mají již zavedenou a připravenou k podávání stravy. S8 jako jediná uvedla, že na jejich oddělení je možné zapojit do výživy pacienta i rodinu, kdy po poučení lékařem je možné donést doma upravenou stravu například v podobě omáčky s masem, nebo zeleninové či ovocné produkty. S6 a S7 podaly informaci o podávání stravy do perkutánní gastrostomie pomocí parenterální pumpy. S1 a S2 pojednávaly o podávání stravy během celého dne s následnou noční pauzou,

kdy nepřichází k pacientovy výživa žádná. Dále S1 navazuje tvrzením o tom, jak je důležité monitorovat příjem výživy: „*V tom stravování tím specifikem je, že v podstatě to stravování do perkutánní gastrostomie je v pravidelných intervalech, menších dávkách, každý třeba dvě, dvě a půl hodiny s nějakou třeba noční pauzou, takže v tom je asi to specifikum*“.

Komunikace

I přesto, že se nedá jasně říct, do jaké míry pacient vnímá komunikaci. Je důležité udržovat neustálý kontakt a komunikovat s pacientem při každém přístupu k pacientovu lůžku. To se týká jak komunikace verbální tak i neverbální. Ze všech rozhovorů je patrné, že komunikace je velice důležitá. Všichni z dotazovaných jsou si vědomi toho, že musí neustále mluvit se všemi pacienty a říkat jim, co se bude dít a co zrovna sestra provádí. Hovořící S1, S3, S6 pojednávali o komunikaci v rámci bazální stimulace, jak přesněji popisuje S1: „*...mluvil jsem o tý bazální stimulaci, může se zkoušet řada alternativních technik. Ať je to nějaká smyslová trošku terapie, ve smyslu nějakých vůní, hmatových podnětů, to všechno asi tam lze dělat*“. Jako jediný informant (S8) uvádí rozdíly v komunikaci dle věku pacientů. Popisuje rozmanitost v komunikaci na základě rozdílnosti věku: „*Takže třeba když je to nějaký ročník jako mladší, tak si rodina přeje, abychom jim tykali. Říkali jim třeba Vašku, nebo Vášo a tak. A u starších pacientů samozřejmě příjmením a vykáme jim*“.

Schéma 3 Zátěž sestry při péči o pacienta v apalickém syndromu

Kategorie



Tato kategorie vypovídá o míře zátěže personálu ošetřujícího pacienta v apalickém syndromu. Obsahuje dvě podkategorie zabývající se mírou fyzické a psychické zátěže ošetřujících. *Fyzická* popisuje kódy: absence, náročnost. *Psychická* má kódy: komunikace s rodinou, komunikace s pacientem.

Fyzická

Informanti S4, S5, S6, S7, S9, S10 se shodli v tom, že péče o tuto skupinu pacientů pro ně nepředstavuje žádnou fyzickou zátěž a vnímají péči o tyto pacienty stejně jako péči o pacienty s jinými diagnózami. S1 se spolu s S3 sešli v názoru na fyzickou náročnost při provádění hygienické péče, jelikož je nutné provádět důslednou hygienickou péči a tím předcházet riziku vzniku infekcí. Na tyto názory navazuje S2, která si je také vědoma náročně manipulace z hlediska imobility, stejně jako S8. Navíc shodně pojednává S3 o důležitosti šetrné manipulace pro zamezení poškození všech vstupů, které má pacient na těle. S2 tvrdí: „*Musíme dávat pozor, abychom neporušili zase ty vstupy co má, třeba ten PEG a tak*“.

Psychická

O velké psychické zátěži hovoří S1, S3, S8, S9 a S10 ve spojení s komunikací s rodinou, která se pochopitelně jen těžko vyrovnává s tímto náročným stavem nemocného. Toto tvrzení dále rozšiřuje S3, kdy popisuje velkou náročnost práce při komunikaci se samotným pacientem, jelikož pacient nekomunikuje a nemá žádné odezvy. K tomuto tvrzení se příkládají i další tři informanti (S2, S6, S7). S1 si pohrává s otázkou, zda péče, kterou provádí na pacientovi má nějaký smysl a vede k nějakému zlepšení: „...a všechno je to pořád stejné a tak jako přemýšlíte, jestli to někam spěje nebo nespěje“. Pro S4 je nejvíce psychicky náročné se vyrovnat s bezmocí pacienta a nelepším se stavem, pouze s jeho postupným zhoršováním: „Nejtěžší je pro mě to, že si uvědomuju, že ty pacienti jsou úplně bezmocní a taky to, že ten jejich stav se nikdy nezlepší, jen se zhorší“. S10 vnímá péči o tyto pacienty jako jednu z nejnáročnějších a nadále uvádí: „Je to pro mě nejnáročnější skupina pacientů, protože mám pocit, že vnímají více, než je vědecky dokázáno“.

Schéma 4 Terminální stádium života

Kategorie

Terminální stádium života

Podkategorie

Kódy



Čtvrtá kategorie nesoucí název „Terminální stádium života“ obsahuje čtyři podkategorie zaměřující se na definici, počátek a dobu trvání, prognózu a v neposlední řadě na edukaci rodiny a dále obsahuje kódy popsané v diagramu. Pro podkategorii *Definice* jsou kódy: konečný stav, umírání, konečná fáze života, neúčinná léčba. V podkategorii *Počátek a doba trvání* kódy jsou: infaustní prognóza, nemožnost další léčby, neschopnost přijímat stravu, paliativní péče. Podkategorie *Prognóza* má kódy: jasně daná, špatná, žádná. *Edukace rodiny* pojí kódy: přítomnost rodiny, komunikace, klid.

Definice

Dotazovaní definují terminální stádium života jako stav, který předchází smrti, život se chýlí ke konci. S9 a S10 shodně uvedli pojmy konečný, spolu s nimi i S1, S2 a nadále tvrzení rozšířili o pojem stav umírání. S3 a S5 popisují terminální stádium dále jako konečnou fázi života. Tvrzení dále rozvádí S3: „*Terminální stav je teda konečná fáze života, kdy se život přibližuje ke smrti postupným selháváním životně důležitých orgánů a funkcí*“. Následně jediný S8 je přesvědčený, že terminální stádium života nastává ve chvíli, kdy přestává být účinná léčba a pacientův stav se ve spojení s léčbou zhoršuje.

Počátek a doba trvání

Pouze jeden z informantů (S8), se kterým byl prováděn rozhovor, stanovil počátek terminálního stádia života, kdy se odkazuje na diagnózu vyřčenou lékařem. S2 je přesvědčena o začátku terminálního stavu při zjištění infaustní prognózy „*Tak já si myslím, že to je od té doby, kdy je tomu pacientovi diagnostikována ta infaustní prognóza. Kdy se teda vlastně ten člověk dozvěděl o tom, že se nedá dál ta jeho nemoc léčit...*“. K tomuto tvrzení se přidává i S3 a dodává: „*...lékařská péče nemůže pacientovi nabídnout vyléčení či léčení nemoci, pouze zmírnění utrpení pacienta*“. S7 uvažuje o začátku terminálního stádia ve spojitosti s neschopností pacienta přijímat perorálně stravu, dále také přichází změna vědomí. S tímto tvrzením souhlasí i S4 a S7 a dále jej rozšiřují o apnoické pauzy, které zaznamenávají s příchodem terminálního stádia života. Několik informantů (S7, S6, S4, S3, S1) se sjednocuje v tvrzení o různě dlouhé době trvání tohoto stavu, naproti tomu S8 podává informaci o jasném časovém rozmezí. Dle S8 se jedná o dobu čtyř až sedmi dnů od počátku do konce. S2 rozšiřuje tato tvrzení a domnívá se, že délku trvání zásadně ovlivňuje psychický stav nemocného po zjištění své nepříznivé diagnózy. Poslední dva informanti (S9, S10) se shodli

v tvrzení, že terminální stav života začíná ve chvíli, když se započne u pacienta využívat paliativní péče.

Prognóza

O tom, že pacienti v terminálním stádiu života mají jasně danou prognózu, se domnívají S1, S2 a S4 a nadále shodně odpovídají s dalšími pěti informanty (S3, S5, S7), když popisují dobu, která je vyhrazená terminálnímu stavu jako různě dlouhou. S3 je přesvědčena zejména o tom, že skupina takto nemocných mají prognózu zcela stejnou. Dotazovaná S6 tvá na svém, když popisuje, že tito pacienti nemají žádnou prognózu. Názory nadále rozšiřuje S8, která udává přesnou prognózu u těchto pacientů v časovém rozmezí do čtyř dnů. S8: „...většinou u nás je ta prognóza tak do těch čtyřech dnů“. S9 pojmenovala prognózu u těchto pacientů následovně: „Špatná, žádná, konečná, vysvobozující“. S10 jako jediný vzal v potaz duchovno a popsal prognózu u věřících jako dobrou, naopak u nevěřících jako špatnou.

Edukace rodiny

Informanti edukují rodinu o důležitosti přítomnosti rodiny v posledních hodinách života nemocného, stejně tak jako je důležité komunikovat s nemocným, mluvit na něj, nebo jej nechat vypovídat. K potřebě komunikace se přidává i odpovídající S2 a dále navíc edukuje rodinu, aby umírajícímu nebrali veškeré naděje. Dále o potřebě klidu, pacientovi nic nenutit, nechávat ho odpočívat. S9 nabízí rodinám i komunikační kurzy, které jsou v rámci zařízení k dispozici. Ohledně klidu se zmiňuje před rodinou i S1: „...já osobně, tak nějak se snažím jim vysvětlit, aby ta péče byla klidná, aby tam naopak nějaký přehnaný manipulace s tím člověkem nebyli, aby ten člověk byl v klidu, bez bolesti...“. S10 edukuje rodinu následovně: „Aby se nebáli a všechno prožívali s pacientem, i ty nepříjemné věci. Ale na druhou stranu, aby se nebáli nemocného nechat i o samotě, aby měl klid a aby ho nechali odejít“.

Schéma 5 Specifika v péči o pacienta v terminálním stádiu života

Kategorie

Specifika v péči o pacienta v
terminálním stádiu života

Podkategorie

Kódy



Pátá kategorie nese název „Specifika v péči o pacienta v terminálním stádiu života“. Předposlední z kategorií má tři podkapitoly spolu s kódy. Podkategorie *Hygienická péče* má kódy: kožní integrita, důstojnost, ustupování od hygieny, žádná specifika, komunikace. S podkategorií *Výživa* se pojí kódy: omezení výživy, enterální výživa a parenterální výživa. K podkategorii *Komunikace* jsou stanoveny kódy: verbální, neverbální, vypovídání se, klid.

Hygienická péče

Pro S1 jsou specifika v hygienické péči u pacienta v terminálním stádiu stejná, jako pro pacienta v apalickém syndromu. Dle jejího názoru je nutno dbát na prevenci porušení kožní integrity z důvodu větší náchylnosti k jejímu porušení a nadále hovoří o nutnosti zachování důstojnosti. K zachovávání důstojnosti se dále připojuje jeden hovořící (S2), který zároveň rozšiřuje názor, „...*důležitý je co nejdýl podporovat v nějak soběstačnosti, aby neměli pocit méněcennosti*“. Poté S5 s S7 se sešli v názoru, že s ohledem na pacientův stav se od hygieny lehce ustupuje a provádí se pouze jen nejzákladnější úkony a do hygieny se nemocný nenutí. Dvě z dotazovaných (S3, S6) nevnímají žádná specifika u pacientů v terminálním stádiu života. Naproti tomu hovoří S8 o provádění hygieny v terminálním stádiu již pouze na lůžku a obohacuje názor o informaci týkající se polohování: „*Polohovat nepřestáváme, ale třeba ho nepřetáčíme úplně na bok, ale třeba ho jen pootočíme, aby si odlehčil. Když už to ale vypadá, že se jedná třeba o hodiny tak už ho necháváme na těch zádech...*“. S10 vnímá jako specifikum v hygieně ve spojitosti s verbální a neverbální komunikací. Tento názor rozšiřuje S9 a uvedla: „...*jsou doprovázeny klidem, tichem a spiritualitou, pokud je žádaná*“.

Výživa

První informant (S1) udává jako specifikum ve výživě vhodnost lehké pacientovi dehydratace. Pokračuje úvahou shodnou s názorem S3: „...*už se mu ani jídlo nedává v té konečný fázi a nenutí se jíst*“. V názoru přestat podávat stravu a nic již nenutit perorálně se přidali i další z odpovídajících (S2, S4, S5, S6, S7, S10) dva z nich (S2, S3) jsou si vědomi toho, že pokud pacienti mají, zavedou perkutánní gastrostomii, strava se podávat nepřestává, ale jak řekla S8, je důležité příjem stravy sledovat: „*už nepřijímají tolik. A fakt se sleduje příjem výdej, aby nebyl ten příjem nějaký vyšší. A spíš se ubírá, protože ty pacienti hůř zvládnou objem té výživy*“. S2 ještě dodává možnou změnu chutí: „*Někdy ke konci se jim začínají měnit chutě... a nemít jim to za zlé. Je to přirozený proces. Třeba začínají ztrácet chuť na maso.*“, kterou je nutno respektovat. Dle zkušeností S9 se podává pacientům v terminálním stádiu života pouze strava parenterální a pokud se již blíží smrt nemocného, nevyhledává se žádný alternativní postup v podávání stravy nemocnému.

Komunikace

Aby se pacient, který prožívá terminální stádium života, cítil bezpečně, je nutné zapojovat do komunikace verbální i neverbální složku. Toto specifikum udávají i pět informantů (S1, S2, S3, S4, S10). Neverbální komunikace může být prováděna například doteky, jak upřesňují neverbální komunikaci S2, S4 a dále S7: „Když už nemluví, jdu k nim a hladím je po vlasech. To má pro ně velkej význam, že tam s nima někdo je...“. Tři informanti (S1, S2, S6) dávají důraz na prostor pro vypovídání se. Aby měl nemocný čas a prostor hovořit o svém stavu a jak nemoc prožívá. K tomuto tvrzení dodává S9, že je důležité nebát se také nekomunikovat vůbec a nechat nemocnému prostor pro klid. Dále také S1, S2 a S6 lpí na předávání informací ze strany personálu i přes to, že se může zdát, že pacient již nevnímá, co mu je sdělováno. Na verbální komunikaci mají názor i další z dotazovaných (S4, S5, S6, S7, S8) kteří se snaží, aby komunikace byla vedena hlavně klidně. Jak popisuje S8: „Ně že bysme nekomunikovali, ale sme spíš tišší, jako nevtipkujem, to ne, ale mluvíme takovým tišším hlasem pomalejc, klidnějc“.

Schéma 6 Zátěž sestry při péči o pacienta v terminálním stádiu života

Kategorie



Poslední z kapitol je nazvána „Zátěž sestry při péči o pacienta v terminálním stádiu života“ a pohlíží na dvě podkategorie, které nastiňují fyzickou a psychickou zátěž sestry při péči o nemocné v terminálním stádiu života a dále se dělí na kódy. Kódy Podkategorie s názvem *Fyzická* jsou: žádná. Pro podkategorii *Psychická*: komunikace s rodinou, komunikace s pacientem.

Fyzická

Fyzická zátěž u této skupiny pacientů není pro dotazované sestry vůbec podstatná. Vnímají hlavně zátěž psychickou. O zátěži fyzické nehovořil nikdo z dotazovaných.

Psychická

V této podkategorii je velká shoda v odpovědích informantů. V této podkategorii je velká shoda v odpovědích informantů. Pro všechny dotazované je náročná především komunikace s rodinou nebo pacientem. Komunikaci s rodinou popisuje také S7: „*Hlavně ta komunikace s rodinou a pak s pozůstalejma. Ta bolest, kterou prožívají je velká*“. A především na komunikaci s pacienty se zaměřila S6: „*Ano, je to pro mě náročný komunikace s tím pacientem, protože se musí vyrovnávat se smrtí...*“. Pro čtyři odpovídající (S2, S3, S6, S7) je náročné ze stran psychiky vědomí, že stav nemocného je neměnný a není naděje na zlepšení. S2: „*...je nejtěžší smířit se s tím, že teda ten stav bude už jen horší, nikdy se nezlepší, ani nikam neposune. A to je hodně vyčerpávající. Je to prostě taková hodně specifická skupina pacientů, protože se nikdy nevyléčeji*“. Pro S1 je navíc psychicky náročné zachovávat důstojnost pacienta: „*Náročná je v tom, aby byla zachovaná důstojnost, nikam se nechvátało při práci s pacientem a dát mu prostor pro jakýkoliv přání*“. Pro S9 je nejtěžší vyrovnat se s vědomím své vlastní smrtelnosti, avšak snaží se přistupovat k péči o tyto pacienty profesionálně. Podobný názor má i S10, když uvedla, že nejnáročnější je pro něj smířit se smrtí.

5 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a pacientům v terminálním stádiu života. Péče o tyto dvě skupiny pacientů se mohou zdát sobě podobné, jelikož obě skupiny pacientů jsou chronicky nemocní a ve většině případů i zcela imobilní. Myslím si, že když porovnáme péči o tyto dvě skupiny pacientů, jsou rozdíly v péči znatelné. Naší snahou bylo upozornit právě na specifika péče při ošetřování nemocných v apalickém syndromu a specifika u pacientů v terminálním stádiu života. *„Péče o chronicky nemocné, nevyлéčitelně nemocné, se může stát dlouhodobě zatěžující aktivitou. Rovněž péče o umírajícího pacienta, práce s rodinnými příslušníky, kterým umírá jejich bližní, se tak stává situací extrémní zátěže“* (Kupka, 2014, s. 36).

Do empirické části práce jsme si stanovili osm výzkumných otázek. První z nich zní: **„Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty s apalickým syndromem?“** Z jednotlivých rozhovorů jsme se dozvěděli, že z hlediska hygieny je důležité kontrolovat pacienta jako holismus, jak uvedl S1: *„Takže do té hygienický péče patří bezpochyby i kouknout na toho pacienta po všech stránkách“*. Prohlédnout celé tělo při provádění hygieny, dbát na suché a upravené lůžko z důvodu zvýšené náchylnosti k proleženinám a celkově k porušení kožní integrity, jak uvedl informant S8: *„Spíš jsou tydle lidi hodně náchylný jako k dekubitům nebo takovejším otlakům, přitom mají třeba dobrý matrace, ale jsou prostě náchylnější a dělají se jim kontraktury. Takže musíme dbát, aby prostě ty záhyby to bylo všechno suchý čistý...“*. Také je vhodné dbát na polohování v pravidelných intervalech, opět z důvodu prevence, avšak ne všichni dotazovaní se shodli. Někteří informanti se překvapivě shodli na tvrzení, že pacienti v apalickém syndromu nevyžadují žádná specifika v oblasti hygieny a přistupují k nim stejně jako ke kterékoliv jiné skupině pacientů. Příkladem může být informant S7 který uvedl: *„Hygiena je u nich stejná, jako u ostatních“*. Grünerová (2013) popisuje četnost polohování u pacientů v kómatu v časovém intervalu tří až čtyř hodin a nadále je nutno polohu upravovat dle aktuálního stavu pacienta do tří základních poloh. Do polohy na zádech, na břicho nebo na boku. Milotová a Bendíková (2009) se přiklání k důležitosti častého polohování a přidávají názor na využívání antidekubitních matrací, které zlepšují prevenci dekubitů.

V další části byl veden rozhovor o zvláštích ve výživě. Informanti shodně vypovídali o zvláštích výživy v souvislosti neschopnosti pacientů v apalickém syndromu přijímat potravu perorálně a je tedy nutné využívat parenterální cesty. Nejčastěji se v rozhovorech vyskytly zkušenosti informantů s využíváním perkutánní endoskopické gastrostomie nebo nazogastrické sondy. Informant S1 odpovídá na otázku specifik ve výživě následovně: *„Takovej pacient není schopný přijímat stravu perorálním způsobem. Takže vždycky je tam nějaká náhrada, zpravidla formou nějaký enterální výživy, ...“*. Dle informací získaných z rozhovorů jsme se dozvěděli, že strava je často podávána nejdříve do nasogastrické sondy. Až po čase se zavádí perkutánní endoskopická gastrostomie a podávaná strava je ve většině případů farmaceuticky vyráběná a připravena k aplikaci. Informant S1 dále pokračuje: *„...to znamená z počátku třeba sonda. Někdy ta sonda bývá zavedena dále, ale zpravidla i pacienti končí s nějakou gastrostomií...“*. Vyživování těchto pacientů je specifické nejen v možnostech podávání stravy parenterálními přístupy, ale má spojitost i s péčí o tyto vstupy. Doležil a Carbová (2007) se shodují s názory respondentů ohledně využívání parenterální výživy a dodávají, že je nutné zařadit do procesu výživy plán stanovený nutričním terapeutem, který vzal v potaz pacientovu váhu, výšku a denní aktivitu. Dále ve své publikaci popisují možnost podávání doma připravované stravy v případech využívání enterální sondy. Tuto skutečnost vzal v potaz pouze jeden informant S8 a řekl: *„...můžou teda přinést jen jedno jídlo denně, třeba oběd, nebo svačinu, protože zase nevědí jaké přesné by měl být ten kalorický příjem a obsah třeba bílkovin a tak. Můžou přinést třeba nějakou omáčku s masem a my je poučíme, jak to musí vypadat...“*.

Pro pacienty s apalickým syndromem je časté využívání metod bazální stimulace. V rozhovorech jsme se o ní dozvěděli nejčastěji při otázkách mířených na edukaci rodiny. Informanti vyzývají rodinu, aby nosila pacientovi věci, které měl rád a které často používal. Jedná se nejvíce o pomůcky využívané k hygieně, dále fotky, nebo také oblíbená hudba. Sláma et al. (2007) je přesvědčen o nezastupitelném místě bazální stimulace při péči o tyto pacienty. Podle Friedlové (2007) je nezbytné zapojit rodinu a spolu s ní se pokusit rozvíjet vnímání, pohyb a komunikaci nemocných. Spolu s bazální stimulací hovořili informanti i o možnostech rehabilitace, kde se názory spíše rozcházel. Část informantů bylo přesvědčeno, že rehabilitovat by měli pouze zdravotničtí pracovníci, jak udává například S1: *„Co se týče polohování a cvičení,*

to si myslím, že je v rukou hlavně personálu. Protože to polohování je vysoce odborný a je tam spasticita a jsou tam ty kontraktury a takový komplikace. Takže úplně jako úplně laická rodina si s tím neví rady“. Naproti tomu se část informantů shodovalo na zapojení rodiny do rehabilitace. Tento názor sdílí i informant S2: *„V tý rehabilitaci zase nějaký zásady, třeba to pasivní protahování. Třeba, že si k němu stoupne a začne mu třeba nějak protahovat ruce, ale zase né nic náročnýho, jen ho třeba nějak protahovat“.*

Jako druhou výzkumnou otázku jsme si stanovili: **„Jaké jsou zásady komunikace s pacienty s apalickým syndromem?“** Komunikace s pacientem je nedílnou součástí ošetrovatelské péče a objevuje se při každém přístupu k lůžku nemocného. Všichni informanti odpovídali shodně ve spojení s neustálou verbální komunikací. Je důležité neustále s pacientem mluvit, i když nikdo neví, do jaké míry nemocný vnímá podněty z okolí. Pacienti musí být upozorňováni na všechny výkony, které bude sestra provádět. O tom se zmínil i informant S6: *„Neustále mu říkám co budu dělat, jak s ním teď budu manipulovat a proč to dělám, aby se cítil bezpečně“.* Několik informantů shodně dodalo, že komunikace by měla být i neverbální a je možné jí provádět formou doteků v rámci bazální stimulace. Dle Friedlové (2007) musí být každý z doteků doprovázen verbální komunikací. K bazální stimulaci se vyjadřuje i Sláma et al. (2007) a potvrzuje, že užívání této metody rozvíjí komunikaci nemocných.

Doležil a Carbová (2007) pokládají komunikaci s pacientem v apalickém syndromu za velice obtížnou. Někdy až nemožnou. Přestože se může zdát, že pacient nevnímá, co mu okolí sděluje, je nutné, aby sestra měla neustálou kontrolu nad tím, co nemocnému sděluje a jakým tónem pacienta informuje. Dle Šimánkové et al. (2011) musíme předpokládat, že pacient vnímá přesně tak, jako člověk při plném zdraví a tak s ním i komunikovat.

Jen jeden informant uvedl rozdíl v komunikaci při ohledu na věk pacienta. S tím rozdílem, že mladším pacientům, po domluvě s rodinou, sestry říkají křestním jménem a tykají jim. Naopak starší pacienty oslovují pouze příjmením spolu s vykáním. Toto tvrzení ovšem nepotvrzuje žádná literatura a jedná se zřejmě o specifikum některého z oddělení.

Péče o pacienty v apalickém syndromu je velice fyzicky náročná a proto jsme si položili i třetí výzkumnou otázku v tomto znění: **„Jaké jsou faktory fyzické zátěže**

při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?“ Více než polovina informantů odpověděla, že „péče o nemocné trpící apalickým syndromem pro ně nepředstavuje větší náročnost, než péče o jiné imobilní pacienty“. Zbylí odpovídající pokládal za náročné „provádět hygienu vzhledem k nesoběstačnosti pacienta, s ohledem na spoustu invazivních vstupů a náchylnostem ke vzniku infekcí“. Dle Kořínkové (2012) je péče o nemocné v apalickém syndromu neobyčejně náročná, jelikož pacient není schopen pohybu, a veškerou iniciativu přebírá sestra. Všeobecná sestra musí mít vysoce profesionální přístup, aby minimalizovala riziko vzniku infekcí a správně pečovala o veškeré invazivní vstupy. Milotová a Bendíková (2009) potvrzují značnou fyzickou náročnost při ošetřování ať již při provádění hygienické péče, nebo jiné péče, jelikož musí být prováděna intenzivně po celou dobu pacientova života.

Čtvrtou položenou výzkumnou otázkou bylo: **„Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?“** Nejvíce náročné z hlediska psychiky byla jednoznačně komunikace s rodinou. Informant S5 řekl: *„Hlavně komunikace s rodinou, protože si dávají pořád naděje a nesmíří se s tím, že se stav nikdy nezlepší, ...“*. Ve srovnání s komunikací s rodinou vnímali informanti o něco méně náročně komunikaci se samotným pacientem. Informant S7 uvedl: *„Pro mě je nejhorší to, že se nemůžu domluvit“*. Informanti S1 a S4 vnímali také jako velice psychicky náročné vyrovnat se s vědomím, že pacientův stav je nezvratný a není vidět žádné zlepšení. Sousedíková (2011) udává, že při komunikaci s rodinou je často přítomno silné emoční ladění, které bývá často negativní. Ve spojení se ztrátou naděje se objevuje nejistota, vztek nebo smutek. Kořínková (2012) má stejný názor na emoce rodinných příslušníků. Ti dle jejího názoru prožívají zármutek, smutek a vztek. Také často mohou cítit nejistotu. Kořínková (2012) dále pojednává o komunikaci s nemocným, kdy tvrdí, že komunikace mezi zdravotnickými pracovníky a pacientem je takřka nemožná, ve fázi regrese velice obtížná.

Pátou výzkumnou otázkou, která se zajímá o specifika pacientů v terminálním stádiu života, byla: **„Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty v terminálním stádiu života?“** Informanti se ve většině odpovědí shodli v tom názoru, že tito pacienti nemají výrazná specifika v hygienické péči. Šamánková et al. (2011) uvedla, že pokud je pacient v terminálním stádiu života alespoň částečně soběstačný, je nezbytné zapojovat pacienta do procesu hygienické péče. Informanti měli stejný názor a uvedli, že je nutné se snažit o zachování důstojnosti pacienta a spolu s tím mít snahu udržet

co nejdéle pacientovu soběstačnost. Pokud již není pacient schopný hygienické péče sám a příznaky nasvědčují blížícímu se exitu, je vhodné omezit hygienu na nezákladnější úkony a provádět ji pouze na lůžku. K tomuto tvrzení se přikládají i Burda a Šolcová (2016) podle nich se pacient do provádění hygieny nenutí. Pokud je však provedení hygieny nevyhnutelné, uskutečňuje se pouze spolu s podáním analgetik před započítím hygieny. Například informant S5 řekl: „*mytí provádět podle toho, co mu stav dovolí, většinou, když už se blíží v nejbližší chvíli ten konec tak už se hygiena velká neprovádí, jen základní*“. Informant S8 přiblížil v rámci hygienické péče svůj názor na polohování pacienta v terminálním stádiu života a uvedl: „*Polohovat nepřestáváme, ale třeba ho nepřetáčíme úplně na bok, ale třeba ho jen pootočíme, aby si odlehčil. Když už to ale vypadá, že se jedná třeba o hodiny, tak už ho necháváme na těch zádech...*“. Sláma et al. (2007) utvrzuje informanta S8 v názoru na polohování, jelikož ve své publikaci uvádí, že pokud se pacient dostává do terminálního stádia života, jsou úkony spojené s rehabilitací spíše zatěžující a je vhodné od nich odstoupit.

Výživa u této skupiny pacientů je velice specifická. Informanti se v nadpoloviční většině shodli, že v případech terminálního stavu se nemocným nenutí jíst, ani pít. Informant S10 se k zastavení podávání stravy vyjádřil: „*...pokud je zahájená paliativní terapie, nenutíme pacienty jíst ani pít*“. Informant S6 se vyjádřil takto: „*Hlavně v tom, že už se jim ke konci nedává žádný jídlo a nic sem jim nedává násilím*“. Vytečková et al. (2013) jsou přesvědčeni o tom, že konec života je doprovázen katabolismem a pro tělo je tedy velice náročné přijímat stravu. Sláma et al. (2007) udávají, že jedním ze známek přechodu do terminálního stavu je právě nechutenství. Jak uvedli také někteří s informantů, u těchto pacientů je stejně jako u apalických pacientů možnost podávání stravy parenterální, či enterální cestou. Dle informací získaných z rozhovorů se jedná především o způsoby podávání perkutánní gastrostomií nebo nazogastrickou sondou a v těchto případech se dávky stravy nesnižují. Vytečková et al. (2013) toto tvrzení podporují, tvrdí, že pokud již pacient není schopen přijímat stravu perorálně, je nutné zaměřit se na náhradní řešení.

Šestá výzkumná otázka, která se také zabývala pacienty v terminálním stádiu života, zněla: „**Jaké jsou zásady komunikace s pacienty v terminálním stádiu života?**“ Komunikace s těmito pacienty je velmi náročná a jak uvedl i informant S1,

mnohdy si neumí s komunikací poradit i člověk zabývající se komunikací. Dle slov informantů je důležité zapojovat do komunikace nejen verbální projev, ale také složku neverbální. Neverbální komunikaci je vhodné provádět formou pohlazení, držení za ruku a další, aby se pacient cítil bezpečně i přesto, že nereaguje na žádné podněty. K uspokojení potřeby jistoty a bezpečí v rámci neverbální komunikace se vyjádřili i Slezáková et al. (2007), když řekli, že pohlazení a stisknutí ruky spolu s vhodně vedenou verbální komunikací zvyšuje uspokojování této potřeby. Pokud je nemocný schopen komunikovat, měl by mu být poskytnut dostatek prostoru pro vypovídání se. Informant S1 konkrétně uvedl: „*Snažím se jim udělat dostatečný prostor pro tu komunikaci, aby mohli vyslovit svoje přání. Vypovídat se, co je trápí v tom jejich konečném stavu*“. I autoři Plevová et al. (2011) pokládají za důležité dát prostor nemocnému hovořit se zdravotnickým personálem o svých pocitech. Jako jediný popsal informant S9 specifikum v komunikaci: „*Nebát se komunikovat, ale ani nekomunikovat, protože i to je důležité*“. K tomuto názoru se nevyjádřila žádná použitá literatura.

Předposlední sedmá výzkumná otázka byla položena ve znění: „**Jaké jsou faktory fyzické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?**“ Dle mého názoru je péče o pacienty v terminálním stádiu velmi fyzicky náročná, jelikož většina takto nemocných je v konečné fázi života zcela imobilní a potřebují tudíž pomoc v uspokojování veškerých potřeb. Avšak nikdo z informantů se k fyzické zátěži v souvislosti s lidmi v terminálním stádiu života nevyjádřil. Vzhledem k velké psychické náročnosti při péči o tyto pacienty se stává fyzická námaha zanedbatelnou. Dostupná a prostudovaná literatura sice zmiňuje úkony, které vyžadují fyzickou námahu, například polohování, provádění hygienické péče, rehabilitace a mnoho dalších, ale o námaze jako takové se vyjadřují pouze ve smyslu zátěže psychické.

Poslední osmá výzkumná otázka zní: „**Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?**“ V odpovědích na psychickou zátěž jsme se zde setkali s největší shodou zapojených informantů. Nejčastější odpovědí byla náročnost na komunikaci s rodinou a pacientem, kterou musí sestry zvládnout. Jak popisuje ve své práci Pfefferová (2007) „*Rozhovor s umírajícím je velice náročný a vyžaduje velkou dávku umění komunikace*“. I my se přikláníme k názoru Dolečkové (2015), když tvrdí, že terminální stav často zasáhne i velice psychicky odolného pracovníka. Pro informanta S2 je spolu s komunikací také náročná představa, že pacienti nemají již žádnou naději, řekl: „*Tak nejvíc to vnímám*“

jako psychicky náročný tu péči o tudle skupinu lidí, protože setkávat se s těma lidma co umírají, když vím, že už nemají žádnou naději a hlavně, když i oni vědí, že nemají žádnou naději. A ta komunikace s nima, kdy se musím postavit tomu, že se chtějí o tý smrti bavit a rozebírat to“.

Z výsledků vyplývá, že rozdíly v péči mezi těmito dvěma skupinami jsou znatelné. Každá z těchto dvou skupin vyžaduje určitá svá specifika, na která se musí sestry zaměřit a důsledně provádět každé z nich. Ve většině případů se sestry shodly a k našemu překvapení se často vyskytla shoda také s odbornou literaturou, což je dle našeho názoru velice uspokojující výsledek.

6 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce nesoucí název „Specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a k pacientům v terminálním stádiu života“ se zabývala problematikou specifík ošetřování u dvou skupin nemocných, a to pacientů v apalickém syndromu a pacientů v terminálním stádiu života. Nastiňuje péči z pohledu všeobecných sester z různých typů oddělení. Bakalářská práce obsahuje výsledky výzkumu získané pomocí kvalitativního výzkumného šetření. Je třeba si však uvědomit, že se jedná o kvalitativní výzkum, a proto nemůžeme výsledky paušalizovat. Cílem práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče v přístupu k pacientům s apalickým syndromem a pacientům v terminálním stádiu života. V souvislosti se stanoveným cílem jsme si položili osm výzkumných otázek, kterými byly: „Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty s apalickým syndromem?“, „Jaké jsou zásady komunikace s pacienty s apalickým syndromem?“, „Jaké jsou faktory fyzické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?“, „Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty s apalickým syndromem?“, „Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienty v terminálním stádiu života?“, „Jaké jsou zásady komunikace s pacienty v terminálním stádiu života?“, „Jaké jsou faktory fyzické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?“ a „Jaké jsou faktory psychické zátěže při ošetrovatelské péči o pacienty v terminálním stádiu života?“

Z výsledků výzkumného šetření se jeví určitý trend, který spočívá v tom, že dotazované sestry často postupují při poskytování péče shodně. Velice uspokojiví je i fakt, že většina sester se shoduje s použitou literaturou. Avšak setkali jsme se i se znepokojujícími názory, protože některé sestry nedbají na specifické potřeby převážně pacientů v apalickém syndromu a ani si jich nejsou vědomi. Jedná se hlavně o provádění hygienické péče, kdy sestry nedbají na nutnost zvýšené prevence svalových kontraktur a vzniku dekubitů. Sestry se shodují i v případech podávání stravy apalickým pacientům, jelikož nejsou schopni přijímat nic ústy, využívá se nejčastěji nasogastrická sonda, nebo perkutánní gastrostomie a jejich informovanost o podávání stravy je velice uspokojivá.

Z výsledků výzkumu vyplývá doporučení pro praxi. Pro všechny ošetřující, sestry, rodiny i blízké, je vhodné, aby dbali na důkladnou psychohygienu, jelikož se dle

výzkumu jeví jako nezbytná. Protože psychická náročnost je z vedených rozhovorů patrná ve velké míře. Dále je vhodné zaměřit se hlavně na správné provádění hygieny u pacientů v apalickém syndromu, jelikož jsou ve velké míře ohrožení rizikem infekce častěji, než nemocní v terminálním stádiu života. U pacientů v terminálním stavu není nutné provádět denně důkladnou hygienu, ale nechat nemocného spíše v klidu, aby se rozhodl pro míru provádění hygieny sám. Komunikace s apaliky je náročná, ale vyžaduje uvědomit si, že může vnímat stejně jako lidé při plném vědomí a tak i jednat. Komunikace u pacientů v terminálním stádiu je nejnáročnější při vedení rozhovoru s rodinou a je tedy vhodné, aby byla sestra vybavena dobrými komunikačními schopnostmi a nadále se je snažila zlepšovat. Pro terminální stavy je také důležité zachovávat klid a důstojnost. Vést klidnou komunikaci, dát pacientovi prostor pro vyprávění se, a pokud již není schopen péče sám o sebe pokusit se o co největší zachování důstojného chování a jednání. Myslíme si, že by sestry měly dostat možnost setkat se na oddělení se supervizí, která by jim s pomocí zpětné vazby byla nápomocná k vyrovnání se s takto velkou zátěží. Pro pečující rodiny je ošetřování takto nemocných také velice náročné. Pro odlehčení by bylo vhodné, aby rodiny měly možnost častější návštěvy sester do domácího prostředí, v rámci komunitní péče a tím rodině poskytovaly pomoc.

Výsledkem výzkumu naší bakalářské práce je informační materiál pro sestry i laické ošetřovatele, kteří pečují o pacienty v apalickém syndromu a nemocné v terminálním stádiu života.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ATKIN, N. et al., 2017. Worried to death': the assessment and management of anxiety in patients with advanced life-limiting disease, a national survey of palliative medicine physicians. *BMC Palliative Care*. 16(1), 1. doi: 10.1186 / s12904-017-0245-5.
2. AUGUSTINI, L., GABRHELÍK, T., 2012. Vegetativní stav z pohledu přístrojových vyšetřovacích metod [online] Olomouc: Neurologie pro praxi [cit. 2017-10-18]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/01/10.pdf>
3. BALDWIN, A. M., WOODHOUSE, J., 2011. *Key Concepts in Palliative Care*. 1. vydání. London: SAGE. 245 s. ISBN 978-1-84860-871-9.
4. BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vydání. Praha: Grada. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
5. BARTŮNĚK, P., JURÁSKOVÁ, D., HECZKOVÁ, J., NALOS, D., et al., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1.
6. BERNAT, J., 2008. *Ethical Issues in Neurology*. Lippincott Williams & Wilkins 524 s. ISBN 9780781790604.
7. BLUMEOVÁ, CH. et al., 2017. *Significance of circadian rhythms in severely brain-injured patients: A clue to consciousness?*. *American Academy of Neurology*. 88(20), 1941-1933, doi: 10.1212 / WNL.0000000000003942.
8. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2015. *Ošetrovatelská péče 1. díl*. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-5333-1.
9. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2016. *Ošetrovatelská péče 2. díl*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-5334-8.
10. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L. et al., 2013. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 7(6), 314-310. ISSN 1802-4475.
11. ČESKÁ A SLOVENSKÁ NEUROLOGIE A NEUROCHIRURGIE, 2011 [online] Pacient ve vegetativním stavu a jeho rehabilitace [cit. 2017-11-1]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/pacient-ve-vegetativnim-stavu-a-jeho-rehabilitace-35344?confirm_rules=1

12. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY, 2016[online] Vize a cíle[cit. 2017-10-30]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>
13. DEKUBITY, 2018 [online]. [cit. 2018-24-4]. Dostupné z: <http://www.dekubity.eu/wp-content/uploads/2016/02/poster-dekubity-1-web.pdf>
14. DOLEČKOVÁ, M., 2015. Poskytování péče v terminálním stádiu klientům v domově pro seniory. České Budějovice. JCU ZSF
15. DOLEŽIL, D., CARBOVÁ, K., 2007. Vegetativní stav (apalický syndrom). *Neurologie pro praxi*. 1, 31-27. ISSN 1213-1814.
16. DUNGL, P., 2014. *Ortopedie 2*. 2. vydání. Praha: Grada. 1192 s. ISBN 978-80-247-4357-8.
17. FILOZOFIE ÚSPĚCHU, 2012 [online] Maslowova pyramida potřeb [cit. 2017-11-1]. Dostupné z: http://www.filosofie-uspechu.cz/jak-motivovat-zamestnance/maslowova_pyramida/
18. FIRST AID FOR FREE, 2017 [online] The Glasgow ComaScale (GCS) forfirstaiders [cit. 2017-11-7]. Dostupné z: <http://www.firstaidforfree.com/glasgow-coma-scale-gcs-first-aiders/>
19. FIŠAR, Z.et al., 2009. *Vybrané kapitoly z biologické psychiatrie*. 2. vydání. Praha: Grada. 383 s. ISBN 978-80-247-2737-0.
20. FRIEDLOVÁ, K., 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
21. GRÜNEROVÁ, L. M., 2013. *Rehabilitace pacientů v kómatu*. Praha: Galén. 120 s. ISBN 987-80-7262-761-5.
22. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
23. HEŘMANOVÁ, J. et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
24. KAŠÁKOVÁ, E., VOKURKA, M., HUGO, J., 2015. *Výkladový slovník pro zdravotní sestry*. Praha: Masdorf. 430 s. ISBN 978-80-7345-424-1.
25. KELNAROVÁ, J., 2007. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera.112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.
26. KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E., 2010. *Psychologie 1. díl, pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3270-1.

27. KOČOVÁ, H. et al., 2017. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-5705-6.
28. KOLÁR, J. J., 1851. *Žižkova smrt: historická tragédie v šesteru dějství*. Praha: Jarosl. Pospíšila. 139 s. ISBN neuvedeno.
29. KOLÁŘ, P. et al., 2012. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. 714 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
30. KOLEKTIV AUTORŮ, 2017. Paliativní péči potřebuje ročně 70 000 lidí[online] Praha: Medical Tribune [cit. 2017-10-30]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/41910-paliativni-peci-rocne-potrebuje-lidi>
31. KOPECKÁ, I., 2011. *Psychologie 1. díl, učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-38-75-8.
32. KOŘÍNKOVÁ, S., 2012. Úskalí péče o pacienta s apalickým syndromem. Plzeň. Bakalářská práce. ZCU FZS
33. KÜBER-ROSS, E., 2014. *On Death & Dying*. New York: Scriber. 304 s. ISBN 978-1-4767-7554.
34. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
35. KUTNOHORSKÁ, J., 2013. *Multikulturní ošetrovatelství*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-4413-1.
36. LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. et al., 2015. *Chorobné znaky a příznaky, diferenciální diagnostika*. Praha: Grada. 928 s. ISBN 978-80-247-5067-5.
37. MALÍKOVÁ, E., 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-3148-3.
38. MILOTOVÁ, K., BENDÍKOVÁ, J., 2009. Péče o pacienta s apalickým syndromem a jeho specifika [online] Praha: Zdravotnické noviny [cit. 2017-11-1]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/pece-o-pacienty-s-apalickym-syndromem-a-jeho-specifika-435466>
39. MLÝNKOVÁ, J., 2017. *Pečovatelství 2. díl. 2. vydání*. Praha: Grada. 300 s. ISBN 978-80-271-0132-0.
40. MUMENTHALER, M., BASSETI, C., DAETWYLER, CH., 2008. *Neurologická diferenciální diagnostika. 5. vydání*. Praha: Grada. 376 s. ISBN 978-80-247-2298-6.
41. NOVÁKOVÁ, I., 2011. *Zdravotní nauka, 2. díl*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3709-6.

42. OREL, M., FACOVÁ, V. et al., 2009. *Člověk, jeho mozek a svět*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2617-5.
43. PFEFFEROVÁ, E., 2007. Specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné v terminálním stádiu života. České Budějovice. Bakalářská práce. JCU ZSF
44. PFEIFER, J., 2007. *Neurologie v rehabilitaci*. Praha: Grada. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
45. PLEVOVÁ, I. et al., 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
46. PROKOPETZ, JZ, J., LEHMANN, S, L., 2013. Redefining Physicians' Role in Assisted Dying. *The New England Journal of Medicine*. 367, 97-99, doi: 10.1056/NEJMp1205283.
47. RASMUSSEN, L. K., PETERSEN, T, S., 2012. Ethics, organ donation and tax: a reply to Quigley and Taylor. *Journal of Medical Ethics*. 38, 464-463, doi: 10.1136/medethics-2012-100580.
48. REMEŠ, R., TRNOVSKÁ, S. et al., 2013. *Praktická příručka přednemocniční urgentní medicíny*. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-247-4530-5.
49. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J, et al., 2007. *Paliativní medicína*. Praha: Galén. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
50. SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty II*. Praha: Grada. 204 s. ISBN 978-80-247-2040-1.
51. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
52. SOUSEDÍKOVÁ, Z., 2011. Komparace ošetrovatelské péče o apalicky nemocné v domácí a ústavní péči z pohledu pečujícího. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JCU
53. ŠAMÁNKOVÁ, M., et al. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
54. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
55. TRESS, W., KRUSSE, J., JÜRGER, O., 2008. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál. 400 s. ISBN 978-80-7367-309-3.
56. VOKURKA, M., HUGO, J. et al., 2006. 6. vydání. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf. 1024 s. ISBN 80-7345-105-0.

57. VONDRÁČEK, L., et al., 2011. *Základy praktické terminologie pro sestry*. Praha: Grada, s. 136. ISBN 978-80-247-3697-6.
58. VORLÍČEK, J. et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada. 544 s. ISBN 80-247-0279-7.
59. VORLÍČEK, J. et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vydání. Praha: Grada. 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
60. VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-3419-4.
61. VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2015. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné III*. Praha: Grada. 308 s. ISBN 978-80-247-3421-7.
62. VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2013. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-3220-0.
63. WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO Definition of Palliative Care [online]. 2017 [cit. 2017-10-30]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
64. WISLOWSKA, M. et al., 2017. Night and day variations of sleep in patients with disorders of consciousness [online]. London: Nature [cit. 2017-11-7]. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/s41598-017-00323-4>
65. ZADÁK, Z., HAVEL, E. et al., 2007. *Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství*. Praha: Grada. 336 s. ISBN 978-80-247-2099-9.
66. ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-271-0156-6.
67. ZÁKLADY OŠETŘOVATELSKÝCH POSTUPŮ A INTERVENCÍ, 2016 [online]. [cit. 2018-24-4]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps16/osetrovatelske_postupy/web/pages/09-vyziva.html

8 SEZNAM PŘÍLOH A OBRÁZKŮ

Příloha 1- Podklad pro rozhovor

Příloha 2- Glasgow coma scale

Příloha 3- Poloha pacienta s apalickým syndromem

Příloha 4- Maslowova hierarchie potřeb

Příloha 5- Informační materiál

Příloha 6- Volně přiložené CD

Příloha 1- Podklad pro polostrukturovaný rozhovor

Apalický syndrom

1. Pohlaví.
2. Kolik Vám je let?
3. Jak dlouhá je Vaše praxe v ošetrovatelství?
4. Jaké máte vzdělání?
5. Na jakém oddělení pracujete?
6. Víte co je apalický syndrom?
7. Jaká je příčina vzniku?
8. Vnímáte péči o tuto skupinu pacientů jako náročnou, pokud ano, v čem je tato péče pro Vás náročná?
9. Užíváte u této skupiny pacientů nějaké zvláštní pomůcky a postupy, které nejsou ve srovnání s ostatními pacienty tak často využívané?
10. Je něco, co byste doporučil/a rodině, aby se mohla zapojit do péče o pacienta? (komunikace, rehabilitace, výživa)
11. Vnímáte v oblasti hygienické péče nějaká specifika, která nejsou standartní pro jiné skupiny pacientů?
12. Jsou dle Vás v oblasti výživy těchto pacientů nějaké zvláštnosti, které v porovnání s ostatními pacienty nejsou běžné?
13. Jaký mají tito pacienti, dle Vašich zkušeností, denní režim?
14. Jak komunikujete s těmito pacienty, co považujete v této oblasti za důležité?
15. Jaká je dle Vašeho názoru prognóza u této skupiny pacientů?
16. Co vnímáte jako nejtěžší při péči u tuto skupinu pacientů?
17. Jak často pečujete o tyto pacienty?
18. Je něco co byste chtěl/a doplnit k této skupině pacientů?

Terminální stádium života

1. Víte co je terminální stav života?
2. Kdy se dá, dle Vašeho názoru mluvit o počátku terminálního stavu a jak dlouho může trvat?
3. Vnímáte péči o tuto skupinu pacientů jako náročnou, pokud ano, v čem je tato péče pro Vás náročná?

4. Užíváte u této skupiny pacientů nějaké zvláštní pomůcky a postupy, které nejsou ve srovnání s ostatními pacienty tak často využívány?
5. Je něco, co byste doporučil/a rodině, aby se mohla zapojit do péče o pacienta? (komunikace, rehabilitace, výživa)
6. Vnímáte v oblasti hygienické péče nějaká specifika, které nejsou standardní pro jiné skupiny pacientů?
7. Jsou dle Vás v oblasti výživy těchto pacientů nějaké zvláštnosti, které v porovnání s ostatními pacienty nejsou běžné?
8. Jaký mají tyto pacienti, dle Vašich zkušeností, denní režim?
9. Jak komunikujete s těmito pacienty, co považujete v této oblasti za důležité?
10. Jaká je dle Vašeho názoru prognóza u této skupiny pacientů?
11. Co vnímáte jako nejtěžší při péči u této skupiny pacientů?
12. Jak často pečujete o tyto pacienty?
13. Jaký vnímáte rozdíl mezi pacientem s apalickým syndromem a pacientem v terminálním stádiu života?
14. Je něco, co byste chtěl/a doplnit k této skupině pacientů?

Příloha 2- Glasgow comascale

TABLE 38-2		
Glasgow Coma Scale		
BEHAVIOR	RESPONSE	SCORE
Eye opening response	Spontaneously	4
	To speech	3
	To pain	2
	No response	1
Best verbal response	Oriented to time, place, and person	5
	Confused	4
	Inappropriate words	3
	Incomprehensible sounds	2
	No response	1
Best motor response	Obeys commands	6
	Moves to localized pain	5
	Flexion withdrawal from pain	4
	Abnormal flexion (decorticate)	3
	Abnormal extension (decerebrate)	2
	No response	1
Total score:	<i>Best response</i>	15
	<i>Comatose client</i>	8 or less
	<i>Totally unresponsive</i>	3

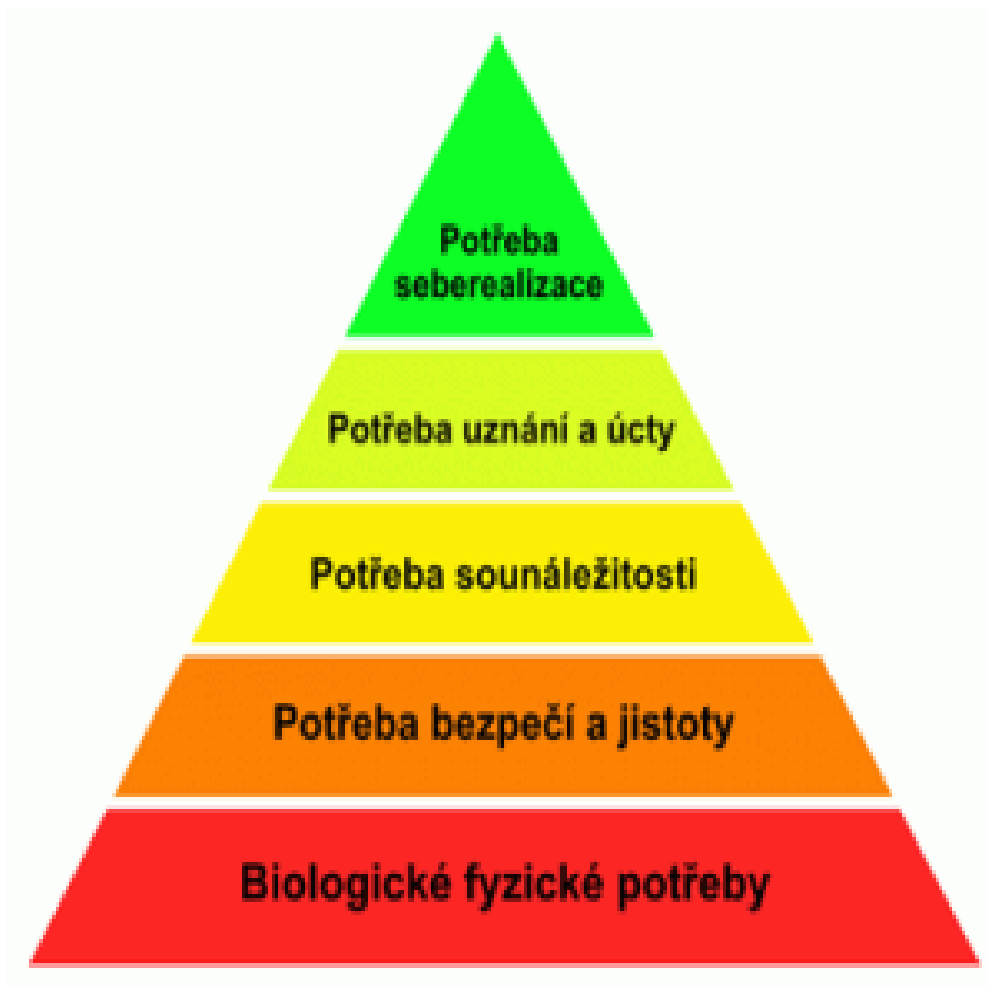
Zdroj: FIRST AID FOR FREE, 2017 [online] The Glasgow ComaScale (GCS) forfirstaiders [cit. 2017-11-7]. Dostupné z: <http://www.firstaidforfree.com/glasgow-coma-scale-gcs-first-aiders/>

Příloha 3- Poloha pacienta s apalickým syndromem



Zdroj: ČESKÁ A SLOVENSKÁ NEUROLOGIE A NEUROCHIRURGIE, 2011[online] Pacient ve vegetativním stavu a jeho rehabilitace [cit. 2017-11-1]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/pacient-ve-vegetativnim-stavu-a-jeho-rehabilitace-35344?confirm_rules=1

Příloha 4- Maslowova hierarchie potřeb



Zdroj: FILOZOFIE ÚSPĚCHU, 2012 [online] Maslowova pyramida potřeb [cit. 2017-11-1]. Dostupné z: http://www.filosofie-uspechu.cz/jak-motivovat-zamestnance/maslowova_pyramida/

**INFORMAČNÍ MATERIÁL O SPECIFIKÁCH
OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE V PŘÍSTUPECH
K PACIENTŮM V APALICKÉM SYNDROMU A
K PACIENTŮM V TERMINÁLNÍM STÁDIU ŽIVOTA**

**APALICKÝ
SYNDROM**

DEFINICE:

Těžké poškození mozku s porušeným vědomím.
Dochází k výpadku funkce mozkové kůry se
zachováním funkce mozkového kmene.

PŘÍČINY:

- ÚRAZOVÉ (AUTONEHODA, PÁDY,...)
- NEÚRAZOVÉ (CÉVNÍ MOZKOVÁ PŘÍHODA,...)

SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE:

DOPORUČENÍ:

Hygiena

Výživa

Komunikace

HYGIENA:

- vizuální kontrola celého těla (riziko porušení kožní integrity)
- prevence dekubitů (vhodná poloha, promazávání, suché lůžko, vypnuté ložní prádlo)
- prevence vzniku infekce (invazivní vstupy)
- pozor na poškození invazivních vstupů
- důsledná hygiena všech záhybů spojených s kontrakturami



Obr 1. Polohování

VÝŽIVA:

Výživa neprobíhá perorálně, je tedy nutné podávat stravu nejčastěji dvěma způsoby:

- NASOGASTRICKÁ SONDA
- PERKUTÁNNÍ GASTROSTOMIE



Obr 2. Podávání výživy

KOMUNIKACE:

Není jisté, do jaké míry pacient vnímá, a proto je nutné dodržovat tyto zásady:

- komunikace stejná jako s pacientem při plném vědomí (vebrálně i neverbálně)
- dodržovat prvky bazální stimulace (iniciální dotek,...)
- informovat o všech úkonech, které budou prováděny

Terminální stádium života:



DEFINICE:

Závěrečné období života
končící smrtí

PŘÍČINY:

- pokročilé stádium nemoci s infaustní prognózou
- již není účinná žádná léčba

SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE:

DOPORUČENÍ:

Hygiena

Výživa

Komunikace

HYGIENA:

- nenutit pacienta do provádění kompletní hygieny
- omezit hygienu na nezákladnější úkony
- prevence dekubitů (čisté, suché lůžko, vhodná poloha)
- omezit hygienu na nezákladnější úkony
- polohu měnit dle pacientových přání (v posledních hodinách života není nutno polohovat v pravidelných intervalech)
- prevence porušení kožní integrity

VÝŽIVA:

- nenutit jídlo
- nenutit pití ve větším množství
- respektovat změnu chutí
- respektovat přijímání menších porcí
- při enterální a parenterální výživě uzpůsobit výživu dle výdeje energie

KOMUNIKACE:

- komunikovat klidně
- zapojovat prvky verbální i neverbální komunikace
- nechat prostor pro vypovídání se
- zachovávat důstojnost pacienta
- nebát se nekomunikovat, zachovat ticho (prostor pro pacientovo přemýšlení)
- hovořit o smrti a co bude následovat po ní
- umožnit návštěvu duchovního
- zapojit rodinu do komunikace, aby byla přítomna u nemocného

Neváhejte kontaktovat sestru, která Vám ráda zodpoví všechny Vaše otázky.

Tel.:

Email.:

Zdroje:

Obr. 1

DEKUBITY, 2018 [online]. [cit. 2018-24-4]. Dostupné z: <http://www.dekubity.eu/wp-content/uploads/2016/02/poster-dekubity-1-web.pdf>

SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.

ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-271-0156-6.

Obr. 2

ZÁKLADY OŠETŘOVATELSKÝCH POSTUPŮ A INTERVENCÍ, 2016 [online]. [cit. 2018-24-4]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps16/osetrovatelske_postupy/web/pages/09-vyziva.html

9 SEZNAM ZKRATEK

AIDS- AcquiredImmuneDeficiency Syndrome

CNS- Centrální nervový systém

EEG- Elektrokardiograf

EKG- Elektrokardiogram

FF- Fyziologické funkce

KPR- Kardiopulmonální resuscitace

NGS- Nasogastrická sonda

WHO- World Health Organization