



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Nemocný a jeho rodina v domácí paliativní péči

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Jitka Suchomelová

Vedoucí práce: PhDr. Věra Stasková Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Nemocný a jeho rodina v domácí paliativní péči 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 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 9.8. 2021

.....

Jitka Suchomelová

Poděkování

Ráda bych poděkovala zejména PhDr. Věře Staskové Ph.D. za odborné vedení této bakalářské práce a také za všechny cenné rady, připomínky, nekonečnou trpělivost, podporu a ochotu. Dále děkuji všem sestrám, nemocným a jejich rodinám, kteří byli ochotni mi věnovat svůj čas a mnoho cenných a velmi osobních informací, které byly pro tuto práci potřebné.

Nemocný a jeho rodina v domácí paliativní péči

Abstrakt

Bakalářská práce se věnuje domácí paliativní péči. Hlavními cíli této práce bylo zjistit oblasti péče, na které se sestry zaměřují v rámci edukace rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči. Dále jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými a rodinnými příslušníky v domácí paliativní péči. Poté poukázat na podíl rodinných příslušníků nemocného na poskytování paliativní domácí péče. A nakonec zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému. V návaznosti na tyto cíle byly stanoveny výzkumné otázky:

1. Na jaké oblasti péče se sestry zaměřují v edukaci rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči?;
2. Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými v domácí paliativní péči?;
3. Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s rodinnými příslušníky nemocného v domácí paliativní péči?;
4. Jak se podílí rodina nemocného na poskytování paliativní domácí péče?;
5. Jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí péče?

Výzkumná část bakalářské práce byla zpracována metodami kvalitativního výzkumu. Samotné šetření bylo provedeno technikou polostrukturovaného rozhovoru a dále zúčastněného pozorování.

Z analýzy výsledků šetření vznikly odpovědi na výzkumné otázky: 1. Sestry se zaměřují v edukační činnosti rodiny na praktické dovednosti potřebné k zajištění péče o nemocného klienta, konkrétně na polohování, hygienickou péči, výměnu plenkových kalhotek, podání stravy a podání léků.; 2. Při komunikaci s nemocným v domácí hospicové péči sestry využívají verbální komunikační techniky skrze dialog a monolog. Sestry využívají během práce s nemocným klientem i neverbální komunikační techniky, zejména dotek skrze podání ruky, pohlazení a prvky bazální stimulace.; 3. Sestry při komunikaci s rodinnými příslušníky využívají prvky verbální komunikace v podobě dialogu a monologu. Z neverbální složky komunikace sestry nejčastěji využívají dotek, konkrétně podání ruky, objetí či pohlazení.; 4. Rodina se na péči o nemocného podílí věnováním času a na činnostech jako je: polohování, hygienická péče, podání stravy, podání léků, výměna plenkových kalhotek nemocnému 24 hodin denně.; 5. Rodinní příslušníci vnímají sestry pečující o jejich blízké pozitivně. Nacházejí u sester pro sebe i pro nemocného fyzickou i psychickou podporu.

Výsledky této práce mohou využít jedinci, kteří se o tuto problematiku zajímají jako informační proud.

Klíčová slova

Domácí hospicová péče, komunikace, edukace, sestra, rodina, klient.

Sick and his family in homepalliative care

Abstract

The bachelor thesis deals with home palliative care. The main goals of this work are to ensure the areas of care that nurses focus on in the education of family members of patients in home palliative care. Furthermore, to find out what communication techniques nurses use when communicating with sick and family members in home palliative care. Also point out the share of family members of the patient in the provision of palliative home care. Finally, this thesis find out how family members perceive the nurse when providing home palliative care to the patient. In connection with these goals, research questions were set: 1. What areas of care do nurses focus on in educating family members of patients in home palliative care ?; 2. What communication techniques do nurses use when communicating with patients in home palliative care ?; 3. What communication techniques do nurses use when communicating with the patient's family members in home palliative care ?; 4. How does the patient's family participate in the provision of palliative home care ?; 5. How do family members perceive the nurse when providing a home?

The research part of the bachelor thesis was processed by methods of qualitative research. The survey itself was performed using the technique of semi-constructed interview, as well as participatory observation.

The analysis of the survey results in answers to the research questions: 1. Nurses focus on the educational skills of the family on the practical skills needed to provide care for a sick client, namely positioning, hygiene care, changing diapers, feeding and medication; 2. When communicating with a patient in home hospice care, nurses use verbal communication techniques through dialogue and monologue. Nurses also use non-verbal communication techniques, while working with a sick client, especially touch through handshake, caresses and elements of basal stimulation; Based on the analysis of the results, it is possible to answer the 3rd research question: Nurses use elements of verbal communication in the form of dialogue and monologue when communicating with family members. From the non-verbal component of communication, nurses most often use touch specifically to shake hands, hugs or caresses; 4. The family participates in the care of the patient, by devoting time and activities such as: positioning, hygienic care, feeding, medication, changing the diaper's

panties 24 hours a day; Research question 5 can be answered: Family members perceive nurses caring for their loved ones positively. They find physical and mental support of the nurses for themselves and for the patient.

The results of this work can be used by individuals who are interested in this issue as an information stream.

Keyword

Home hospice care, communication, education, nurse, family, client.

Obsah

Úvod.....	9
1 Současný stav	10
1.1 Vymezení pojmu paliativní péče.....	10
1.2 Obecné dělení paliativní péče	11
1.3 Vývoj paliativní péče	11
1.4 Vymezení pojmu domácí paliativní péče.....	12
1.4.1 Vývoj domácí paliativní péče	13
1.4.2 Dostupnost domácí paliativní péče v České republice	14
1.5 Multidisciplinární tým v paliativní péči.....	14
1.5.1 Vymezení pojmu multidisciplinární tým	14
1.5.2 Úloha sestry v domácí paliativní péči.....	15
1.5.3 Úloha rodiny v domácí paliativní péči.....	16
1.6 Uspokojování potřeb nemocného v domácí paliativní péči.....	17
1.6.1 Definice a dělení potřeb člověka	17
1.6.2 Proměna potřeb člověka během nemoci	18
1.6.3 Péče o rodinu nemocného v domácí paliativní péči	19
1.7 Komunikace jako nedílná součást péče o umírajícího nemocného.....	20
1.7.1 Význam komunikace pro zdravotníka	20
2 Cíle práce a výzkumné otázky.....	22
2.1 Cíle práce	22
2.2 Výzkumné otázky.....	22
3 Metodika.....	23
3.1 Metody výzkumu a techniky sběru dat	23
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku.....	24
4 Výsledky.....	25
4.1 Identifikační údaje sester.....	25
4.2 Identifikační údaje rodin, klientů a sestry.	26
4.3 Kategorizace získaných dat skrze rozhovory	28
4.4 Výsledky pozorování	47
5 Diskuze	50
6 Závěr.....	58
7 Seznam literatury	60
8 Seznam příloh.....	64

Úvod

Smrt je naprosto přirozenou a nedílnou součástí každého lidského života. To, jakým způsobem byla v minulosti smrt vnímána lidskou společností, se napříč generacemi mění. Dříve byla smrt brána jako běžná součást života a bylo běžné, že staří a nemocní umírali doma. Dnes je smrt spíše tabuizována a z přirozeného domácího prostředí odsouvána do nemocnic. Ačkoli je v dnešní době běžné, že lidé stonají a umírají v nemocnici, mnoho z nich by si přálo zemřít doma. Na místě, které dobře znají a kde se cítí bezpečně. A právě o to se zaslужuje multidisciplinární tým domácí hospicové péče spolu s rodinou nemocných klientů. Cílem této péče je klientovi a rodině zajistit dostatečný komfort, úlevu od bolesti spolu s dalšími potřebami. Pro domácí paliativní péči je naprosto klíčová a zcela nepostradatelná rodina klienta, která převážnou část péče o něj zajišťuje sama s pomocí sester, lékařů a ošetřovatelek agentur domácí hospicové péče. Celý multidisciplinární tým a rodina klienta musí společně spolupracovat tak, aby vše fungovalo.

Podnětem pro tuto bakalářskou práci byla osobní zkušenost v mé rodině. Když jsem viděla, jak sestry domácí hospicové péče pracují a jak dokáží nejen klientovi, ale i celému jeho okolí pomoci v opravdu svízelných situacích, získaly si můj maximální obdiv. Je velmi náročné pečovat o své blízké, jak po fyzické, tak po psychické stránce zejména pak přijmout fakt, že jsou naši blízcí již na konci svého života. Myslím si, že dopřát svým milovaným poslední dny života někde, kde jim je dobře, je pro ně mnohdy nejdůležitější.

1 Současný stav

1.1 Vymezení pojmu paliativní péče

Paliativní péče je označována za nejstarší disciplínu jak v lékařské, tak ošetrovatelské oblasti (Vorlíček., et al. 2004). Společně s vývojem paliativní péče prošlo řadou změn také vymezení tohoto pojmu. V nynější době neexistuje pouze jednotný pohled odborníků na vymezení pojmu paliativní péče. V neshodě mezi odborníky dochází především v otázkách komu, kdy a jakým způsobem má být tento druh péče poskytován (Bužgová, 2015). Jednou z definic paliativní péče je mezinárodně uznávaná definice z Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče:

Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých (Marková, et al., 2015, s. 9).

Paliativní péče chrání důstojnost a zdůrazňuje kvalitu života nevyлéčitelně nemocných jedinců a také klade důraz na jejich individuální potřeby. Tento druh péče využívá holistický přístup k nemocnému a umožňuje mu neomezený kontakt s jeho rodinou a přáteli. Paliativní péče nenabízí péči pouze samotným nemocným, ale také jejich rodině a blízkým (Marková, et al., 2015). Dle Hofmeistera a Memedovicha (2018) je hlavním cílem paliativní péče zlepšení kvality života pacienta a jeho rodiny prostřednictvím předcházení a úlevy od jeho utrpení. Podstatnou součástí paliativní péče je odborná léčba bolesti a dalších specifických příznaků provázející umírání. Je poskytována takzvaným paliativním týmem. Paliativní tým je vyškolený, aby zvládal léčbu těchto příznaků. Členové paliativního týmu jsou připraveni poskytnout jakoukoli potřebnou odbornou pomoc rodině nemocného ještě nejméně rok po jeho úmrtí. Tým paliativní péče aktivně spolupracuje s praktickým lékařem, agenturami domácí péče a s dalšími poskytovateli zdravotnické nebo sociální péče (Sláma, et al., 2011).

1.3 Obecné dělení paliativní péče

Dělit paliativní péči lze dle míry její komplexnosti, a to na obecnou paliativní péči a na specializovanou paliativní péči.

Obecnou paliativní péči by mělo být schopné zajistit každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace (Marková, 2010).

V praxi to znamená, že tento druh paliativní péče by měl být schopen poskytnout každý zdravotník v rámci svých kompetencí. Tato péče zahrnuje rozpoznání, pozorování a ovlivňování toho, co je podstatné pro dostatečnou kvalitu života klienta. Obecná paliativní péče v sobě zahrnuje základní léčbu příznaků, dále pak respekt k autonomii klienta, efektivní komunikaci nevyjímaje (Bužgová, 2015).

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná péče poskytovaná týmem speciálně vyškolených a vzdělaných zdravotníků, kteří poskytují takou péči, kde intenzita a dynamika potřeb a obtíží klientů přesahuje možnosti, které poskytuje obecná paliativní péče. V dnešní době již existuje mnoho forem v rámci některých zdravotnických zařízení, jak specializovanou paliativní péči poskytnout například ve formě: mobilní hospicové péče, lůžkové hospicové péče, ambulantní paliativní medicíny, denních stacionářů, lůžkových oddělení v rámci jiných zdravotnických zařízení, konziliárních týmů. Také existují nejrůznější poradny, které se orientují na tuto problematiku (Bužgová, 2015).

1.4 Vývoj paliativní péče

Slovo Hospic pochází z latinského slova hospitium. Toto slovo lze přeložit jako útulek (Tomeš, et al, 2015). Od jakživa je lidskou přirozeností pečovat o nemocné a umírající. Příchod křesťanství, který mezi lid vnesl pomoc bližnímu, velmi napomohl vývoji ošetrovatelské péče (Kutnohorská, 2010). Dle Vorlíčka et al., (2004) byly již ve středověku zakládány útulky pro těžce nemocné a zmrzačené při mnohých kláštorech. V roce 1842 založila v Lyonu J.Garnierová společenství žen, které pečovaly o nevyléčitelně nemocné. A právě toto společenství dalo vzniknout prvnímu domu s názvem hospic v Paříži roku 1847. Dále toto společenství založilo několik hospiců v Anglii a Irsku. Jedním z nich byl i hospic svatého Josefa v Londýně. V tomto hospici po 2. světové válce začala pracovat žena jménem Cicely Saundersová, která zde působila nejprve jako zdravotní sestra a po dokončení medicíny jako lékařka. Cicely

Saundersová se zasloužila o rozvoj a formulaci zásad přiměřených potřebám a situacím nevyлéčitelně nemocných jedinců v lékařské péči. Saundersová vytvořila koncept tzv. celkové bolesti. V pojetí toho konceptu je fyzická (tělesná) bolest spjata a zároveň ovlivněna bolestí psychickou, sociální a duchovní. Lze uvést, že se jedná o holistický pohled na nemocného jedince. Dle Vorlíčka et al., (2004) díky výraznému vývoji medicíny během 2. poloviny 20. století, kdy odborníci dosahovali výborných výsledků v léčbě mnoha chorob, které do té doby nebylo možno léčit, se tyto nemoci, které nevedly k uzdravení nemocných dostávaly na okraj zájmu zdravotníků s tím, že „*už se nedá nic dělat*“ a celý tento obor začínal stagnovat. Na tento fakt reagovalo hospicové hnutí, které vystoupilo s tím, že i když již kurativní medicína není schopna klienti vyléčit, vždy je možné udělat mnoho pro zlepšení kvality života klienta. Dále, zejména ve Spojených Státech Amerických a Velké Británii, začínaly vznikat mobilní hospice, v současném pojetí domácí forma paliativní péče. Některá zařízení zakládala i denní hospicové stacionáře. První oddělení paliativní péče bylo založeno roku 1975 lékařem Balfour Maunt v Montrealské nemocnici Royal Victoria Hospital.

V České republice se paliativní medicína začala rozvíjet až po roce 1989, kdy se mnoha zdravotníkům naskytla možnost vycestovat do zahraničí, kde se mohli zahraniční odborníci podělit o své zkušenosti s těmi českými. Na základě poznatků, které lékaři a sestry v zahraničí získali, začaly v České republice během 90. let 20. století vznikat hospice, které byly zřizovány většinou pod záštitou katolické charity či občanských sdružení. První hospic zřízený v České republice byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci roku 1995.

1.5 Vymezení pojmu domácí paliativní péče

Dle Reymondové, et al., (2018) mnoho lidí uvádí, že by raději umíralo v domácím prostředí. Bohužel velké části z nich to není dopřáno. Mobilní hospicová péče je jedna z několika forem poskytované paliativní péče, které nabízí mnoho států včetně České republiky. Pracovníci mobilního hospice poskytují specializovanou odbornou paliativní péči u nevyлéčitelně nemocných jedinců v domácím nebo náhradním sociálním prostředí. Mobilní paliativní péče zajišťuje komplexní péči o klienta, jeho rodinu a blízké. Komplexní péči rozumíme péči o fyzický, psychický, sociální a spirituální stav pacienta a jeho rodiny. Tuto formu hospicové paliativní péče zajišťují lékaři specialisté,

sestry, ošetřovatelé, dobrovolníci, psychologové během návštěv u pacientů v domácím prostředí.

Skrze pracovníky mobilního hospice je zajišťována klientům péče přístupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Neodmyslitelnou součástí hospicového týmu v domácím prostředí je rodina a blízcí klienta, kteří sami velkou část aktivní péče o nemocného zajišťují, proto komunikace zdravotníků s rodinou je velmi důležitou součástí domácí hospicové péče (Sláma, et al., 2011).

1.5.1 Vývoj domácí paliativní péče

Péče o své blízké během nemoci i umírání byla běžnou součástí života lidí od nepaměti. Dříve nebyla žádná zdravotnická zařízení, která by o nemocné pečovala. Později, s příchodem křesťanství, se tohoto úkolu ujaly církevní řády v jejich špitálech a útulcích. Ale i tam se péče zaměřovala spíše na jedince, kteří jsou sami a nemají nikoho, kdo by se o ně staral. Každá rodina brala za povinnost se o své staré a nemocné postarat až do jejich konce. Ovšem už ve středověku se dá hovořit o jakém si předchůdci domácích hospiců, protestantském řádu Diakonek. Diakonky pracovaly v terén a poskytovaly tak péči v této oblasti (Slámová, et al., 2018). S vývojem zdravotnictví se však umírání více a více začalo přesouvat do nemocnic. Téma umírání a smrt začala být v životě člověka spíše tabu. Dle Tomeše, et. al. (2015) Moderní hospicová péče započala své kořeny roku 1859 v Liverpoolu, kdy s touto myšlenkou přišel W. Rathbon, který pečoval o svou umírající ženu. Ve spolupráci s Florence Nigthingale, založil W. Rathbon první školu pro sestry, které následně poskytovaly péči o potřebné nemocné a chudé. V roce 1885 byla ve Spojených státech amerických založena sesterská organizace, která poskytovala domácí péči chudým a opuštěným nemocným. V Evropě na konci 19. století nastával rozvoj domácí péče s důrazem zejména na zdravotní péči. Až během 20. století došlo k rozkvětu hospicového hnutí, které už se ubíralo jiným směrem, a to směrem na nemocné. Cílem bylo poskytovat pomoc jedincům zejména v terminálním stádiu života s důrazem na zachování jejich důstojnosti. V souvislosti s vývojem hospicové péče se nabízí zmínit, že v roce 1995 byla ve Spojených státech amerických založena World Homecare and Hospic Organization (WHHO).

Na našem území byla předchůdcem domácího hospice služba domácí péče. Tuto službu po roce 1918 zajišťoval Československý červený kříž společně s městem Prahou

a Ústřední sociální pojišťovnou. Tato služba se velmi osvědčila a zdravotníci, kteří ji prováděli, byli vyškoleni v Masarykově škole zdravotní a sociální péče. V následujících letech tato forma zdravotní péče v Československé socialistické republice fungovala dále, i když pod jinými organizacemi. Během roku 1989 se v Československé federativní republice objevuje první myšlenka na zřízení pracoviště specializované paliativní péče lékařkou Marií Opatrnou. Ta se pokusila v Praze založit hospic, avšak tento projekt se setkal s neúspěchem a byl zrušen. V 90. letech 20. století začala propagovat hospicové hnutí lékařka Marie Svatošová, která své snažení započala skrze domácí péči, a v roce 1996 otevřela první lůžkový hospic *Hospic Anežky České* v Červeném Kostelci (Tomeš, et. al., 2015).

1.5.2 Dostupnost domácí paliativní péče v České republice

Dle oficiálních webových stránek *Linkos.cz* se v současné době na území České republiky nachází na 35 zařízení poskytujících specializovanou paliativní péči, z toho nejméně 20 těchto zařízení se specializuje na poskytování mobilní paliativní péči. Některá tato specializovaná pracoviště nabízí jak možnost lůžkové péče o nemocné, tak zároveň mobilní hospicovou péči. Dostupnost odborné péče profesionálním multidisciplinárním týmem je pro nemocné klienty v domácím prostředí 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce. Dle *Standardů paliativní péče* z roku 2013 je lékař povinen (včetně příslužby) navštívit pacienta nejpozději do 60 minut. Avšak dle oficiálních webových stránek *Asociace poskytovatelů paliativní péče* je dostupnost mobilní hospicové péče v každém kraji jiná a v některých krajích naší republiky zcela chybí nebo funguje pouze v malé míře.

1.6 Multidisciplinární tým v paliativní péči

1.6.1 Vymezení pojmu multidisciplinární tým

Slovo multidisciplinární je definováno v Akademickém slovníku cizích slov jako „vztahující se k více disciplínám, oborům“. Nebo také, jako mnoho oborový (Kraus, et al., 2006).

Multidisciplinarita se vyznačuje využitím prostředků několika vědních disciplín, které si zachovávají svou samostatnost (Kučerová, 2017). Podle Ondrušové, et al. (2019) je multidisciplinární tým podstatný pro kvalitu zdravotně-sociální péče. Velmi málo agentur jakékoliv domácí péče, je schopno zajistit plnohodnotnou péči multidisciplinárním týmem. Většina těchto agentur v České republice neposkytuje

zdravotní i pečovatelské služby zároveň. Domácí hospicová péče je jedna z mála terénních služeb, která poskytuje péči svým klientům skrze multidisciplinární tým. Do multidisciplinárního týmu v paliativní péči patří praktický lékař, který indikuje pacienta do domácí zdravotní péče, a všeobecná sestra, která vykonává odborné výkony dle ordinací lékaře. Dále také osobní asistent/pečovatel, jehož úkolem je poskytování sociálních služeb. Další neodmyslitelnou součástí hospicového týmu je psycholog, jenž napomáhá přímo danému klientovi, i celému blízkému okolí, se s danou náročnou životní situací vypořádat. Jednou z rolí sociálního pracovníka je role tzv. case managera, který zajišťuje podklady pro sociální služby a současně poskytuje sociální poradenství. Kaplan/duchovní je specialista, který je schopen se z psychologického hlediska věnovat existencionálním otázkám života. Spíše než přímo pastorační službu, poskytuje u většiny klientů podporu ve spirituální oblasti. Nedílnou součástí multidisciplinárního týmu je dobrovolník, který je nápomocný například jako společník pro zkrácení dlouhé chvíle nebo může být nápomocný rodinám daného klienta. Dle Klarare, et al. (2019) je pro specializovanou domácí paliativní péči klíčové zejména správné řízení a vedení celého multidisciplinárního týmu.

1.6.2 Úloha sestry v domácí paliativní péči

Sestra pracující v mobilním hospici je erudovaná specialistka schopna poskytovat zdravotní péči v domácím prostředí (DingováŠliková, et al., 2018).

Dle *Standardů paliativní péče*, vytvořené Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče, (2016) je nezbytné, aby v domácí paliativní péči pracovala pouze sestra se vzděláním všeobecné sestry. Ustanovení o kompetencích a daném vzdělání všeobecných sester je uveden v zákoně 96/2004, který byl v roce 2017 novelizován, ale v této části nezměněn, o nelékařských zdravotnických profesích, který vymezuje příslušné vzdělání a kompetence všeobecné sestry (Horzinková, 2010). Dle standardů paliativní péče práce sestry v jakékoliv formě hospice, pečuje a zajišťuje danému klientovi vhodnou ošetrovatelskou péči. Jejím úkolem je předvídat a eliminovat vznik a projevy komplikací, zajištění vhodného a bezpečného prostředí pro klienta, polohování, zajištění dostatečného množství vhodných tekutin, pravidelné kontrolování fyziologických funkcí a plnění plánu péče, který je stanoven pro daného klienta. Mezi nejčastěji prováděné intervence patří monitoring a léčba bolesti či dalších potíží klienta jako jsou: dyspnoe, nauzea, zvracení, zácpa, únava nebo jiné tělesné projevy. Řešení

těchto potíží sestra konzultuje s ošetřujícím či sloužícím lékařem a dle jeho ordinací provádí další intervence. Současně sestra poskytuje klientovi a jeho blízkým i psychickou, emocionální a sociální podporu. Sestra poskytující hospicovou paliativní péči ve zdravotnickém zařízení či v domácím prostředí pracuje v rámci svých kompetencí a ve spolupráci s celým hospicovým multidisciplinárním týmem. Dle Heřmanové, et al. (2012) je nutné, aby sestra poskytující paliativní péči byla sama dostatečně obeznámena s tématy umírání a smrti. Práce sestry v této oblasti péče je velmi náročná, zejména pro psychiku. Sestra se setkává denně s utrpením svých pacientů, a ne vždy je schopna takto nemocným jedincům uspokojit všechny jejich potřeby. Sestra tak může mít pocit, že pro něho neudělala maximum. Dle Venglářové, et al., (2011) se také může vyskytnout takzvaný syndrom pomocníka, kde jedinec nedokáže projevit a cítit svoje vlastní pocity a potřeby. Pomáhajícího uspokojuje to, že může pomáhat druhým a saturuje tak uspokojování svých vlastních potřeb ve svém soukromém životě. Podle Malíkové, (2020) je neméně důležité při práci v paliativní péči, aby sestra sama byla smířena se smrtelností člověka.

1.6.3 Úloha rodiny v domácí paliativní péči

Rodina je základní společenská skupina, která je ovlivněna vztahy, funkcemi a činnostmi, které vedou k uspokojování potřeb jejích členů, a tedy i celé společnosti. Jedná se o skupinu jedinců, kteří jsou spojeni pokrevním příbuzenstvím, manželským sňatkem, osvojením nebo také jednotným uspořádáním životní cesty (Kurucová, 2016). Podle Bártlové (2005) rozlišujeme takzvanou nukleární rodinu, kterou chápeme jako základní část rodiny. Tvoří ji matka, otec a děti žijící spolu a širší část rodiny. V rodině se často přirozeně promítá to, co prožívají všichni její členové. Na rodinu má vážná, nevyčísitelná nemoc velký vliv, zejména pak na její funkci. Bezesporu je to pro celou rodinu velmi náročné z mnoha úhlů pohledu. Dle Kurucové (2016) má rodina mnoho funkcí jako například: ekonomickou, biologickou, výchovnou, emocionální a ochrannou. Veškeré tyto aspekty pak utváří a mají velký vliv na správný vývoj každého jedince, který v rodině žije. V době nemoci tak mohou být tyto funkce rodiny narušeny nebo zanedbávány. U rodin, které zajišťují domácí péči o nevyčísitelně nemocného jedince, se jeví nejpodstatnější funkce ochranná a emocionální. Zvládání stresové zátěže v rodině názorně ukazuje model rodinné resilience. Tento model je možné aplikovat zcela univerzálně na jakoukoliv zátěžovou situaci v rodině, slouží jako

mapa při orientaci v problémech, při vyhledávání zdrojů a možností postupů řešení potíží. Tento model tak napomáhá udržet či navracet harmonii rodiny (Sobotková, 2007).

Nejvýznamnější úlohou rodiny v domácí paliativní péči je role pečovatele. Domácí pečovatel může být definován jako osoba, která poskytuje neprofesionální pomoc při činnostech běžného každodenního života jedinci částečně nebo zcela závislému na pomoci svého okolí. Poskytovat péči o nemocného v rodině je proces, který vyžaduje vynaložení velkého úsilí a odpovědnost pečovatele. Sdělení závažné diagnózy a péče v domácím prostředí má velký vliv nejen na samotnou osobu poskytující pomoc či péči nemocnému, ale také na celou rodinu. Vše výše uvedené může negativně ovlivnit směr funkce rodiny a tím tak negativně ovlivnit kvalitu života všech jejích členů (Kurucová, 2016).

1.7 Uspokojování potřeb nemocného v domácí paliativní péči

1.7.1 Definice a dělení potřeb člověka

Lidskou potřebu můžeme chápat jako dynamickou sílu, která vzniká v důsledku pocitu přebytku či nedostatku touhy něčeho dosáhnout v biologické, psychické, sociální nebo duchovní oblasti. Potřeby jsou pro člověka nutné, užitečné a úzce souvisí se zachováním existence člověka a s kvalitou jeho života. Uspokojení potřeb vede k udržení homeostázy, tedy rovnováhy organismu. Množství a intenzita jednotlivých potřeb závisí na pohlaví, věku, kultuře, společnosti, inteligenci, zdravotním stavu, životních zkušenostech a dalších okolnostech v životě lidského jedince (Šamánková, et al., 2011). Potřeby dělíme ze dvou základních hledisek. Dle jejich vzniku a zaměření na potřeby primární (vrozené) a sekundární (získané). Jako primární potřeby můžeme označit ty, které člověk potřebuje pro svou existenci. Sekundární potřeby slouží k rozvoji osobnosti. Jednou z nejznámější klasifikací potřeb je hierarchický systém dle A. H. Maslowa. A. H. Maslow popisuje potřebu jako podmínku udržování fyzického a duševního zdraví. Maslowovo uspořádání potřeb je od základních (nejnižších) po vývojově vyšší potřeby. Později A. H. Maslow vytvořil 3 skupiny potřeb. První skupinou jsou potřeby základní, na toto místo řadíme fyzické potřeby a potřebu bezpečí. Do druhé skupiny „psychologické potřeby“ zařadil potřebu sounáležitosti, lásky a uznání. Ve třetí skupině „seberealizace“ je potřeba realizovat své schopnosti a potřeba osobního růstu. Obecně platí, aby mohly být uspokojovány vyšší potřeby, musí být

uspokojeny ty nižší (základní). Zároveň ovšem také platí, že pokud nejsou uspokojeny vyšší potřeby, má to negativní dopad na uspokojení potřeb základních (Zacharova, Šimčíková-Čížková, 2011).

1.7.2 Proměna potřeb člověka během nemoci

Potřeby jsou jistou interakcí jedince a prostředí. Spolu s příchodem nemoci se potřeby člověka mění. Změna potřeb se odvíjí od charakteru nemoci, od sociálních poměrů, kde daný jedinec žije a také od jedince samotného.

Dělit potřeby můžeme na ty, které se nemocí mění, které se nemocí modifikovaly a potřeby, které v nemoci vznikly.

Potřeby, které se nemocí nemění, jsou stejné, jako byly před vznikem nemoci. Patří sem zejména základní potřeby člověka, jako je potřeba vzduchu, stravy, vyprazdňování, tekutin a další. V době nemoci ovšem mohou být tyto potřeby pocíťovány intenzivněji (Zacharová, et al., 2007).

Potřeby, které se nemocí modifikovaly, jsou pro každého jedince individuální a proměnlivé. Jsou ovlivňovány nemocí jako takovou, její závažností a fází. Důležité je zmínit sociální potřeby jedince, které se s nemocí mění. Nejdříve jsou odsouvány do pozadí a s vývojem nemoci se postupně mohou navracet. Některé potřeby mohou, být zcela zdeformovány, protože ne každý jedinec se vrací do stavu před vznikem nemoci. V době nemoci se například veškerá potřeba aktivity soustřeďuje na boj s nemocí. Pro klienty jsou důležité informace o jeho nemoci a o jeho aktuálním stavu. Nedostatek informací vede u člověka k obavám a podpoře nejistoty. To může negativně ovlivnit další průběh nemoci. Potřeba bezpečí je pro klienta i jeho pečující rodinu přirozeně velmi podstatná (Zacharová, et al., 2007). Podstatný vliv na pocit bezpečí má zajisté i prostředí, kde péče probíhá. Proto pokud může péče o klienta probíhat v domácím prostředí, můžeme pozorovat pozitivní vliv na klienta i rodinu (Sarmiento, et al., 2017).

Potřeby, které s nemocí nově vznikají, závisí na mnoha okolnostech. Na charakteru a osobnosti člověka, na závažnosti nemoci, na předchozích zkušenostech, vztahu a chování okolí. Podstatná je potřeba navrácení zdraví, tlumení nebo odstranění bolesti, potřeba obnovení a udržení funkcí. Důležitost těchto potřeb závisí na prioritách každého

jedince. Důležité je, aby zdravotnický personál nezapomínal, že má před se sebou živou lidskou bytost, která má své potřeby (Zacharová, et al., 2007).

1.7.3 Péče o rodinu nemocného v domácí paliativní péči

Na světě bychom jen velmi těžko hledali dvě stejné rodiny. Stejně tak jako je každý člověk unikátní, je i každá rodina zcela jedinečná. Ovšem, ale v každé rodině jsou jasně dány role, které její jedinci zaujímají a které také plní. Když nastane situace, kdy některý člen rodiny onemocní a onemocní tak vážně, že potřebuje hospicovou paliativní péči, je zcela přirozené, že se naruší celý chod domácnosti a daný jedinec není schopen svou roli v rodině zastat (Vorlíček, et al., 2012). Pro každou rodinu je to velmi náročné období, kdy musí čelit mnoha nárokům, které na ně klade jak nemocný, tak i samotná nemoc. Potřeby ostatních členů rodiny v době, kdy pečují o svého blízkého, jsou mnohdy potlačovány a upozaděny. Pečující pak mají sníženou schopnost starat se o své nemocné a sami často pocítují fyzické i psychické obtíže. Úkolem pracovníka domácího hospice je poskytnout rodině dostatek informací o stavu nemocného, nemoci jako takové i o komunikaci s nemocným. Také má za úkol informovat ostatní členy rodiny o nemoci, jak nemocnému zajistit pohodu, jak řešit vedlejší účinky léčby a jaké změny lze v nejbližší době pravděpodobně u nemocného očekávat. Rodina, která pečuje o nemocné, by vždy měla vědět, na koho se může kdykoliv obrátit s prosbou o pomoc a kde se jí také pomoci dostane. Pro blízké, kteří o nemocné pečují, se jedná o velmi podstatné informace, které jim umožní předvídat nejrůznější situace a mají tak pocit, že je nemůže žádná změna stavu nemocného překvapit a nedostanou se tak do krizové situace. Pečujícím bude velmi pravděpodobně záležet na tom, aby nemocný netrpěl. Bolest je jedním z negativních dopadů jak na nemocného, tak na jeho pečující z řad rodiny (Vorlíček, et al., 2012). Obecně může říci, že bolest je nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, zážitek spojený s aktuálním či potencionálním poškozením jedince. Bolest je u každého jedince zcela subjektivní a individuální (Plevová, et al., 2010). Blízcí pečující mohou mít pocit progresu nemoci a s tím se blížího konce života nemocného. V této souvislosti je vhodná a dostatečná léčba bolesti. Sestry pracující v mobilních hospicích mají na starost i péči o rodinu klienta, která se o nemocného stará. To znamená zejména v oblasti fyzické i psychické, která se promítne v péči o nemocného. Vyčerpaný pečující by příliš k dobré péči o nemocného nepřispěl (Vorlíček, et al., 2012). Podle Holtslander et al. 2019, je důležité zejména navázání

dobrého důvěrného vztahu mezi ošetřujícím týmem a rodinou pacienta. Výsledkem tohoto snažení, je pak efektivní domácí paliativní péče.

1.8 Komunikace jako nedílná součást péče o umírajícího nemocného

1.8.1 Význam komunikace pro zdravotníka

Komunikace je velmi složitý proces, který je závislý na mnoha individuálních vlastnostech a schopnostech každého člověka. Komunikace se odráží od inteligence, psychiky, vzdělání či zkušeností. Patří k základní bio-sociální výbavě člověka. Komunikace se u každého člověka liší svou rozvinutostí a vycvičeností. Dále ji také ovlivňuje dědičnost, výchova a další aspekty. Cílem komunikace je účinně a efektivně sdělit, zjistit nebo přesvědčit druhého jedince o něčem. Komunikace není pouze mluvené slovo, další formou je psaný projev nebo neverbální prostředky (Linhartová, 2006). Pro sestru je neverbální forma komunikace velmi zásadní. Sestra by měla být dobrá pozorovatelka a měla by se vyznat v řeči těla. Mnohdy nám pacient svou mimikou nebo gesty řekne více než slovy. Ve zdravotnictví je součástí běžné každodenní práce dotýkat se pacienta. Je ovšem důležité si uvědomit jakým způsobem, v jakou chvíli a na jakém místě dotek probíhá. Pro pacienta některé doteky ze strany sestry mohou vyvolat negativní a nepříjemné pocity z předchozí zkušenosti, které získal, například během hospitalizací, kde se mohl setkat s nepříjemnými nebo bolestivými intervencemi, které musí sestra provádět. Je nutné komunikaci vidět jako celek, kde hovoříme slovy, tělem i činy (Venglářová, et al., 2006). Aby komunikace mezi zdravotníkem a pacientem byla efektivně vedena a splňovala již výše uvedené cíle, je zapotřebí navázat vhodný vztah všech zúčastněných, nejen sestry a pacienta, ale také celé jeho rodiny. Sestra by měla být dostatečně erudovaná o nutnosti vhodné a dostatečné komunikace s nemocným a jeho rodinou a také o vhodném přístupu k nim. Sestra by ve své práci neměla zapomínat na určité základní nároky jako jsou: individuální přístup k jednotlivci, empatie, pozitivní vztah k pacientovi, naslouchání i úcta. To vše dohromady můžeme také označit jako profesionální chování. Sestra během komunikace se svým pacientem musí mít výborné pozorovací schopnosti. Měla by si všimnout například: výrazu ve tváři pacienta během rozhovoru, hlasitosti a tónu jeho hlasu, rychlosti, jakou pacient hovoří, pomlky během rozhovoru a také toho, zda pacient naváže a dokáže udržet oční kontakt. To vše sestře může pomoci odhalit potíže pacienta a jeho trápení (Zacharová, 2016). Pro svou práci by měla sestra využít prvky takzvané terapeutické komunikace. Terapeutická komunikace je vědomá a záměrná aplikace

verbálních i neverbálních komunikačních dovedností během jednání sestry a pacienta (O'Connor, et al., 2005). Nejčastěji se odehrává formou rozhovoru. Cílem této komunikace s nemocným je poskytnout mu podporu, pomoc v náročných chvílích například při rozhodování, při přijímání těžkých zpráv, a také pomoc přizpůsobit se nadcházejícím změnám. Podpůrný terapeutický rozhovor, má za hlavní úkol zvýšení účinnosti dalších léčebných přístupů u nemocných (Venglářová, et al., 2006).

Pro efektivní komunikaci existují zásady správného přístupu zdravotníka k nevléčitelně nemocným a umírajícím. U pacientů na konci života se včasná komunikace stává klíčovou, neboť členové paliativního týmu mohou včas řešit vzniklé komunikační překážky (Brighton, et al., 2016). Komunikace je bezesporu největší pomocník v tom, jak efektivně jednat a přistupovat k nevléčitelně nemocným, umírajícím a jejich blízkým. Jako první z těchto zásad je vyslechnout pacienta a jeho rodinu (Malíková, 2020). Sestra by měla uplatnit empatii, úctu a respekt k němu i jeho rodině (Zacharová, 2016). Sestra by měla být schopna projevit maximální pochopení pro nemocného a jeho blízké. Neměla by bagatelizovat, hodnotit sdělení a popis pocitů, neměla by žádnou situaci zlehčovat. Sestra by vždy měla ponechat pacientovi naději, a ne ho zbytečně, a nevhodně chlácholit nesmysly. Sestra by měla na pacienta působit vyrovnaně a klidně, záměrně neodpoutávat pozornost nemocného. Komunikace s vážně nemocným člověkem a jeho blízkým může snadno i zkušenou a erudovanou sestru zahnat některými dotazy takzvaně do kouta. Sestra na některé druhy dotazů může odpovědět i samotným mlčením nebo opakováním dotazu nemocného, či jeho rodiny. Často se tak odpovědi doberou oni sami bez pomoci sestry. Sestra je také pouze lidská bytost, a tak není chybou, když přizná, že na některé dotazy nedokáže odpovědět, protože na ně jednoduše správnou odpověď nezná. Naopak právě to často působí na pacienty nejvíce lidsky. Při péči a při komunikaci s pacienty a jejich rodinami by sestra neměla zapomínat na dostatek času, který jim poskytne, tak aby se naskytla možnost vyjádření jejich problémů a potřeb. Sestra by měla být pro pacienta nápomocna při uvědomování si jeho smrtelnosti a být mu oporou. Pro mnoho lidí je přirozené, že si chtějí před koncem svého života urovnat své komplikované rodinné, pracovní vztahy nebo třeba uspořádat své majetkové poměry a závěť. Komunikace je náročná disciplína v jakémkoli prostředí a situaci, obzvláště pak za takto těžkých okolností (Malíková, 2020).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

V této kapitole jsou popsány cíle práce a výzkumné otázky, které byly předem stanoveny pro tuto bakalářskou práci.

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit oblasti péče, na které se sestry zaměřují v rámci edukace rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči.

Cíl 2: Zjistit, jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými a rodinnými příslušníky v domácí paliativní péči.

Cíl 3: Poukázat na podíl rodinných příslušníků nemocného na poskytování paliativní domácí péče.

Cíl 4: Zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému.

2.2 Výzkumné otázky

1. Na jaké oblasti péče se sestry zaměřují v edukaci rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči?
2. Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými v domácí paliativní péči?
3. Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s rodinnými příslušníky nemocného v domácí paliativní péči?
4. Jak se podílí rodina nemocného na poskytování paliativní domácí péče?
5. Jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému?

3 Metodika

3.1 *Metody výzkumu a techniky sběru dat*

Bakalářská práce na téma „*Nemocný a jeho rodina v domácí paliativní péči*“ je tvořena z teoretické a výzkumné části. V teoretické části bakalářské práce je čerpáno z webového portálu Bookport dále z databáze Pubmed a ze zdrojů Akademické knihovny Jihočeské univerzity.

K získání dat byla zvolena kvalitativní metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru a jako doplňující metoda zúčastněného pozorování.

Pro zahájení výzkumu byly telefonicky osloveny vrchní sestry nejmenovaných 2 organizací, které poskytují domácí hospicovou péči. Z důvodu přání zachování anonymity nejsou uváděny názvy organizací domácí hospicové péče. Vrchní sestry souhlasily s daným výzkumem. Poté vrchní sestry předaly kontakty na své podřízené, sestry, se kterými byly následně telefonicky domluveny osobní schůzky. Všechny dotazované sestry byly předem seznámeny s tématem bakalářské práce. Sestry byly ochotné se osobně sejit a poskytnout rozhovor. Ten obsahoval 34 otázek. V rámci rozhovoru byly stanoveny tyto oblasti: komunikace sestry s nemocným, komunikace sestry s rodinou, edukace a péče o rodinu klienta. Jeden rozhovor trval průměrně 30-40 minut. Šetření pomocí dotazování bylo prováděno v únoru a březnu roku 2021. Všechny sestry souhlasily s anonymním rozhovorem pouze pro účely této bakalářské práce. Výzkumné šetření bylo ukončeno po teoretickém nasycení vzorku. Celkem bylo provedeno 8 rozhovorů.

Poté byly rozhovory doslovně přepsány, následně analyzovány, kódovány technikou „tužka a papír“. Po kódování byly vytvořeny jednotlivé kategorie. Odpovědi sester jsou v textu značeny kurzívou.

Pro zúčastněné pozorování byla kontaktována vedoucí pracovnice jedné nejmenované organizace, která zajišťuje domácí hospicovou péči. Po telefonické domluvě souhlasila s daným šetřením. Dohodnut byl termín, kdy byla navštívena daná organizace. Spolu s náhodně vybranou sestrou byly provedeny návštěvy klientů v domácím prostředí. Pro pozorování, s cílem doplnit výzkumné šetření, byly stanoveny následující oblasti: komunikace sestry s nemocným a komunikace sestry s rodinou nemocného. Společně se sestrou byli navštíveni 3 klienti a jejich rodiny. Pozorování bylo zaznamenáváno

v podobě terénních poznámek na papír. Následně bylo pozorování přepsáno do tištěné podoby a seskupeny jednotlivé oblasti pozorování. Sestry, klienti a jejich rodiny byli předem informováni o tématu a cíli bakalářské práce a pod podmínkou anonymity souhlasily s tímto šetřením. Sestry i klienti byli velmi ochotní ke spolupráci. Zúčastněné pozorování bylo prováděno v listopadu roku 2020.

3.2 Charakteristika výzkumného vzorku

V bakalářské práci jsou dva výzkumné vzorky. První z nich jsou sestry pracující ve dvou nejmenovaných organizacích zajišťující domácí hospicovou péči. Rozhovorů se účastnilo 8 sester. Všechny rozhovory poskytly s podmínkou anonymity. Zařazujícím kritériem pro výběr sester do výzkumného šetření byla práce sestry v domácí hospicové péči v délce praxe 1 rok a více. V textu jsou sestry označeny S1-S8.

Druhým výzkumným vzorkem jsou sestry a rodiny klientů v domácím prostředí, kde bylo prováděno poskytování domácí hospicové péče. Celkem byly s jednou sestrou navštíveny domácnosti 3 klientů a jejich rodin. Sestry i klienti a jejich rodiny souhlasili s tímto šetřením skrze zúčastněné pozorování pod podmínkou anonymity.

4 Výsledky

V této kapitole jsou zpracovány výsledky dvou šetření.

4.1 Identifikační údaje sester

Tabulka 1: Identifikační údaje o sestřích

Sestra	Nejvyšší dosažené vzdělání	Praxe ve zdravotnictví	Praxe v domácí paliativní péči
S1	Střední zdravotnické	13 let	Necelých 5 let
S2	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Bc.)	24 let	Rok a 3 měsíce
S3	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Bc.)	21 let	Více jak 5 let
S4	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Bc.)	7 let	4,5 roku
S5	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Bc.)	4 roky	2 roky
S6	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Mgr.)	24 let	1 rok
S7	Vysokoškolské-Všeobecná sestra (Bc.)	4 roky	1 rok
S8	Střední zdravotnické, ARIP	Více jak 43 let	1 rok

Zdroj: Vlastní, 2021

Sestra 1 (S1): Má střední odborné zdravotnické vzdělání. Praxe ve zdravotnictví 13 let, z toho praxe v domácí hospicové péči 5 let. Rozhovor trval 35 minut.

Sestra 2 (S2): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Bc.). Praxe ve zdravotnictví 24 let, z toho praxe v domácí hospicové péči 1 rok a 3 měsíce. Rozhovor trval 40 minut.

Sestra 3 (S3): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Bc.). Praxe ve zdravotnictví 21 let, z toho praxe v domácí hospicové péči více jak 5 let. Rozhovor trval 50 minut.

Sestra 4 (S4): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Bc.). Praxe ve zdravotnictví 7 let, z toho praxe v domácí hospicové péči 4, 5 let. Rozhovor trval 45 minut.

Sestra 5 (S5): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Bc.). Praxe ve zdravotnictví 4 roky, z toho praxe v domácí hospicové péči 2 roky. Rozhovor trval 37 minut.

Sestra 6 (S6): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Mgr.). Praxe ve zdravotnictví 24 let, z toho praxe v domácí hospicové péči 1 rok. Rozhovor trval 34 minut.

Sestra 7 (S7): Má vysokoškolské vzdělání obor všeobecná sestra (Bc.). Praxe ve zdravotnictví 4 roky, z toho praxe v domácí hospicové péči 1 rok. Rozhovor trval 25 minut.

Sestra 8 (S8): Má středoškolské vzdělání a specializaci ARIP. Praxe ve zdravotnictví více jak 43 let, z toho praxe v domácí hospicové péči 1 rok. Rozhovor trval 30 minut.

4.2 Identifikační údaje rodin, klientů a sestry.

Klient a jeho rodina číslo 1 (K1): Klientem je muž ve věku 46 let. Trpí karcinomem jater a plic v pokročilém stadiu. Je rozvedený má 2 děti. Žije v rodinném domě a pečují o něho jeho děti a rodiče.

Klientka a její rodina číslo 2 (K2): Klientkou je žena ve věku 35 let trpící karcinomem slinivky břišní. Klientka je vdaná a má 8letou dceru. Žije spolu s manželem a jejími rodiči v hospodářském domě v rekonstrukci. Pečuje o ní manžel a její matka.

Klientka a její rodina číslo 3 (K3): Klientkou je žena ve věku 79 let. Trpí karcinomem tlustého střeva a rekta s četnými metastázemi. Klientka je vdaná a 3 děti. Žije v domě spolu se svým manželem. Pečuje o ni pouze její stejně starý manžel a občas její sestra.

Rodina 1 (R1): Je rodina klienta číslo 1. Klient má dceru ve věku 18 let a syna 24 let. Dále pak rodiče ve věku 66 let. V péči o klienta se střídají.

Rodina 2 (R2): Je rodina klientky číslo 2. Manžel ve věku 38 let, dcera ve věku 8 let a matka klientky 63 let. Pečuje o ni zejména její matka a pomáhá jí klientčin manžel.

Rodina 3 (R3): Je rodina klientky číslo 3. Manžel 79 let, 3 děti ve věku od 40-55 let, dále sestra klienty věk není znám. O klientku pečuje její manžel a občas její sestra.

Sestra (S): Sestra pracující v agentuře domácí hospicové péče. Praxe sestry ve zdravotnictví je 34 let, z toho 5 let v domácí hospicové péči.

4.3 Kategorizace získaných dat skrze rozhovory

Kategorizace výsledků výzkumného šetření – sestry

Tabulka 2: Kategorizace výsledků

Kategorizace výsledků		
Kategorie 1	Komunikace	Podkategorie 1- Komunikační techniky
		Podkategorie 2- Průběh komunikace sestry s rodinou
		Podkategorie 3- Komunikace při krizových situacích
		Podkategorie 4- Průběh komunikace sestry s klientem
Kategorie 2	Edukace	Podkategorie 5- Potřeba edukace rodinných příslušníků
		Podkategorie 6- Průběh edukace
		Podkategorie 7- Metody edukace
Kategorie 3	Rodina	Podkategorie 8- Spolupráce rodiny při péči o klienta
		Podkategorie 9- Obavy rodiny
		Podkategorie 10- Podíl rodiny na péči o klienta
		Podkategorie 11- Péče jako náročná životní situace
Kategorie 4	Vnímání sestry rodinou	
Kategorie 5	Prostor a čas	

Zdroj: Vlastní, 2021

Kategorizace výsledků výzkumného šetření – klienti, rodiny a sestra

Tabulka č.3 Kategorizace výsledků

Kategorizace výsledků	
Oblast 1	Komunikace sestry s rodinou
Oblast 2	Komunikace sestry s klientem

Zdroj: Vlastní, 2021

Kategorie 1 - Komunikace

Tato kategorie představuje verbální a neverbální komunikaci sestry s klientem a komunikaci sestry s rodinou klienta. Dále komunikace sestry s rodinou při krizových situacích.

Podkategorie 1 -Komunikační techniky

V oblasti komunikace se sestry S1, S2, S3 shodují, že využívají **rozhovor**. S1 odpověděla: „*Snažím se vždy využít rozhovor, někdy ale stačí jenom nakousnout nějaké téma a oni sami začnou povídat dlouhé monology a potřebují se vypovídat*“. Podobně odpověděla i S2: „*Rozhodně rozhovor, někde v klidu a dostatek času, aby se mohli vypovídat*. S3 říká: „*Dialog ve formě rozhovoru, někdy i monolog, když se potřebují vypovídat*“. S1 a S3 se shodují, že se někdy z rozhovoru s rodinou klienta stane **monolog**. S1 a S3 navíc uvádí, že rozhovor s rodinou často přejde v monolog někoho z rodiny klienta, když se potřebují vypovídat o problémech. V pojetí S4 je verbální komunikace označena jako „*Srozumitelnou komunikace, správné vysvětlování a důležitá je trpělivost a ochota*“. S5 využívá pro komunikace dialog v podobě **rozhovoru**. K rozhovoru ještě S5 doplňuje: „*Často se stane, že už klient není schopen mluvit sám, a tak potřebné informace zjišťuji od rodiny*“. S6 „*Využívám dialog-rozhovor. Pokud něco vysvětluji, tak i monolog*“. S1, S2, S3 a S6 v komunikaci s rodinou klienta využívá **podání ruky**. Dle S1 a S3 **rozhovor** s rodinou často přejde v monolog někoho z rodiny klienta, když se potřebují vypovídat o problémech. Podobnou odpověď uvedla i S6 s tím, že rozhovor s rodinou někdy přejde v monolog sestry, když rodinu edukuje. Z odpovědi S7 je zřejmé, že se „*snaží rodinu motivovat, chválit je, že to zvládají dobře, že jsou šikovní. Snažím se jim naslouchat tomu, jak se cítí a s čím mají problémy*“. **Zájem** o klienta je zřejmý i z výpovědi S8: „*Využívám všechno, co lze. Nejčastěji rozhovor, je potřeba získat co nejvíce informací, abychom jim mohly co nejvíce pomoci*“. Z výsledků rozhovorů vyplynuly i techniky neverbální

komunikace. Sestry při komunikaci s klienty využívají i neverbální komunikaci, konkrétně **podání ruky**, což potvrzuje výpověď S1: „*Ano určitě už jenom podání té ruky. Dotek musí být, to jde ruku v ruce,*“ a potvrdila: „*Určitě také vzít za ruku nebo při mém příchodu a odchodu podat ruku*“. V oblasti neverbální komunikace **objetí a dotek** využívá S3 „*Někdy využívám i dotek nebo objetí, často ve vyhrocených situacích a při každém příchodu a odchodu já osobně vždy podávám ruku rodině. Pokud už nemocný není schopen, pouze ho pohladím po tváři nebo ruce*“. Oproti tomu S4 navíc využívá **mimiku** a **postoj**: „*Mimiku, dotek a komunikaci postojem*“. V neverbální komunikaci S5: „*Využívám gestiku, haptiku a další*“. V oblasti neverbální komunikace S6 uvádí: „*Ano, vždy si s nimi podám ruku nebo je pohladím po rameni*“. V oblasti neverbální komunikace S7 spatřuje, že: „*Někdy jedno objetí má větší podporu než tisíce slov.*“ K neverbální komunikaci se S8 vyjádřila: „*Určitě dotek je důležitý. Já poznám a vidím, co je tomu člověku příjemné a co ne. Já osobně jsem nedotýkavá, tak si na to dávám spíš pozor, aby mu to nebylo nepříjemné*“. S1-S8 používá dotek v komunikaci s rodinou klienta.

Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují, že během své práce v domácí hospicové péči využívají ke komunikaci rozhovor. Sestra S1 na oblast verbální komunikace sestry s klientem v domácí hospicové péči odpověděla: „*Pokud je klientův stav takový, že komunikuje, určitě rozhovor*“. S2 v rámci komunikace s klientem upřednostňuje dialog, někdy monolog: „*Rozhovor a dialog nejčastěji a někdy i monolog, když nám něco sdělují klienti*“. S3 v oblasti verbální komunikace uvádí: „*Nejčastěji určitě dialog-rozhovor. Snažím se, aby se mnou klienti, pokud to lze, co nejvíce komunikovali a já tím pádem mohla jim i co nejvíce pomoci. Vždy se během komunikace ukáže, jaký mám s daným klientem vztah a jsem ráda, když se mi svěřují a já jim tak mohu být nápomocná*“. Sestra S3 v odpovědi na tuto oblast zdůrazňuje odraz komunikace ve vztahu ke klientovi. S4 k verbální komunikaci říká: „*Používat slova, která klient zná, aby nám rozuměl. Pokud má klient nějaký handicap, tak se mu přizpůsobit. Mluvit dostatečně hlasitě, zřetelně, mluvit čelem ke klientovi, dostatečně artikulovat. Jinak využívám především rozhovor. Pokud klient není schopen mluvit tak monolog*“. S2 uvádí, že někdy dialog přejde v monolog, když klientovi něco jako sestra vysvětluje. Též sestra S4 uvádí, že využívá v komunikaci monolog ovšem v případě, že klientův stav mu neumožňuje sestře odpovědět. S5 k tématu verbální komunikace říká: „*Zpravidla rozhovor. Vždy se potřebuji dozvědět, jak jim můžu pomoci a co jim schází*“.

Sestra S6 se k verbální komunikaci vyjádřila: „*Dialog a rozhovor vždycky záleží, v jakém stavu je klient a jak se s ním vůbec komunikovat dá*“. S4 uvádí, že je dobré komunikaci přizpůsobit stavu klienta. Stejně z odpovědi sestry S6 vyplývá, že celková komunikace s klientem závisí na jeho aktuálním zdravotním stavu. S7 k oblasti verbální komunikace uvádí: „*Snažím se ho co nejvíce podpořit a naslouchat mu. Dodat mu pocit bezpečí třeba společným rozhovorem*“. S8 k verbální komunikaci uvádí: „*Všechno, co lze použít. Nejčastěji asi rozhovor. Je potřeba získat co nejvíce informací abychom jim mohli co nejvíce pomoci*“.

Součástí komunikace s klientem je i její neverbální složka. Z odpovědí vyplynulo, že sestry S1-S8 využívají dotek jako prvek neverbální komunikace. V neverbální komunikaci S1 upřednostňuje dotek: „*Dotek. Je to automatické. Když sedíte u něho u postele, automaticky ho chytnete za ruku. Bazální simulace by se dala použít. Já osobně ji nepoužívám*“. Z neverbální složky S2 využívá dotek a postoj: „*Někdy si k nim přisednu na postel nebo vezmu za ruku, pohladím po tváři nebo ruce. A někdo dotek prostě nemá rád. Je to individuální*“. S2 navíc poukazuje na nevhodnost použití doteku u agresivního pacienta. Sestra S3 na oblast neverbální komunikace odpovídá: „*Ano, vždy záleží na dané situaci, co se zrovna hodí. Někdo potřebuje pohladit nebo držet za ruku, někomu stačí, že jsem spolu sním v místnosti a sedím třeba vedle postele. Někteří klienti nějaký nadměrný dotek naopak nesnesou. Zase je to o tom poznat ty lidi a trochu iniciativně vycítit co by asi bylo vhodné*“. K neverbální komunikaci S4 říká: „*Využívat prvky bazální stimulace. Dotek, pohled, úsměv*“. K neverbální komunikaci se S5 vyjadřuje takto: „*Dotek určitě, pohlazení a držení za ruku je často potřebnější než cokoliv jiného. Snažíme se o bazální stimulaci, různé masáže a podobně*“. S1 uvádí, že je možnost ve formě neverbální komunikace využít prvky bazální stimulace, ovšem sama osobně je nevyužívá. S4 a S5 se shodují, že využívají prvky bazální stimulace během neverbální komunikace s klienty domácí hospicové péče. K neverbální komunikaci říká S6: „*Určitě ano. Držím nemocného za ruku, pohladím ho. Patří to k tomu*“. K neverbální komunikaci S7 uvádí: „*Dotek, objetí, pohlazení*“. K neverbální komunikaci S8 uvádí: „*Určitě dotek, zase záleží, jak oni sami si tohle přejí. Ale podat ruku třeba je pro mne samozřejmost nebo třeba objetí taky. Ale někdo dotek jako pohlazení nesnese a je dobré to respektovat*“. S3 a S8 se shodují, že ne každému klientovi je dotyk příjemný a S8 zdůrazňuje, že je dobré respektovat přání klienta.

Podkategorie 2 – Průběh komunikace sestry s rodinou

Další oblastí problematiky komunikace je samotný průběh komunikace sestry s rodinou. Pro S1 komunikace probíhá skrze **pozdravení** a **podání ruky**: „Podobně jako s nemocnými. Vždy je pozdravím a podám ruku. Zeptám se, jak se jim daří. A poté, co se postarám o nemocného, se snažím věnovat pozornost rodině“. Oproti odpovědi S1 se liší odpověď S2, pro kterou je průběh komunikace **důležitý**: „Komunikace s rodinou je důležitá, protože nám často klient buď není schopen anebo nechce říct všechno, co ho trápí nebo jaký má problém. Jo, nevím třeba, že má průjem a tak. Někdy mluvíme s rodinou někde v soukromí, když nechce, aby to klient slyšel. I to je někdy potřeba, tam se nám často svěřují i třeba s pocity a s tím, jak to zvládají“. Jinou zkušenost: **prostor** a **sdílení** uvádí S3: „Velmi podobně jako s nemocným, často tato komunikace probíhají současně. Vždy se snažím, aby byl prostor pro samotnou rodinu tak, aby mi mohli pečující sdělit i takové informace, které nejsou pro uši nemocného klienta“. V podání S4 je samotný průběh komunikace sestry s rodinou **náročný**, je potřeba **empatie** a **individuálního přístupu**: „Leckdy náročnější, jak s klientem. Důležitá je empatie a individuální přístup. Každý má jiné potřeby, každý chápe jinak rychle. Někdo je vyrovnaný s nastalou situací, jiný je například zase více plačtivý. Je proto důležité na tohle všechno při komunikaci pamatovat.“ Z odpovědi S5 je zřejmé, že: „Je to velmi ovlivněné, konkrétně individualitou daných osob. Samozřejmě se snažíme komunikovat co nejvíce“. S6 vnímá průběh komunikace s rodinou velmi pozitivně, což potvrzuje i její odpověď: „Nikdy se mi osobně nestalo, že by rodina odmítala nějaké rady nebo komunikaci. Vůbec, naopak. Nesetkala jsem se s ničím zlým, ze strany rodiny během komunikace“. Odlišně představila průběh komunikace S7: „Snažím si najít vždy klidné místo na komunikaci s rodinou. Při každé návštěvě se snažím strávit nějaký čas jen s rodinou bez přítomnosti nemocného. Rodina se mnohdy svěří s věcmi, které by před nemocným neřekla, třeba že má strach a obavy, co bude dál“. Z analýzy výsledků vyplynulo, že S2, S3 a S7 se shodují, že využívají oddělené komunikace, kdy jednají pouze se členy rodiny bez přítomnosti klienta. Sestry vypověděly, že se členové rodiny lépe svěřují se svými starostmi bez přítomnosti nemocného. S8 se k této oblasti navíc vyjádřila: „S každým členem rodiny, který pečuje o toho nemocného se snažím komunikovat individuálně. A také s každým si člověk vytvoří takový ten pracovní vztah jiný“. S4, S5 a S8 upřednostňují individuální přístup v komunikaci s rodinou klienta.

Podkategorie 3 – Komunikace při krizových situacích

Z rozhovorů vyplynul i průběh komunikace sestry s rodinou při krizových situacích. Všechny sestry se shodly, že se s krizovými situacemi ve své praxi v domácí hospicové péči setkávají. S1 ve své odpovědi poukazuje na důležitost **poznání rodiny** a odhadnutí jejich reakcí, dále zdůrazňuje nutnost hovořit jednoduše a opakovat, co po rodině v tu chvíli požaduje. „*No víte je dobré, když tu rodinu alespoň trochu znáte a víte třeba, jak reaguje v různých stresových situacích. Někdo panikaří, jiný není schopen nic udělat a podle toho už po telefonu jednat. Myslím si, že v tuto chvíli je hlavní mluvit jednoduše a opakovat to několikrát. Třeba jděte k téhle polici, tam vidíte stříkačku. A zeptat se, jestli mi rozuměli. Takže maté ji? Ano mám. Tak super. Vedle ní leží růžová jehla, je tam? Ano, je. Fajn, vezměte ji taky. A takhle pokračovat dál*“. S2 si v krizové situaci počíná následovně nejprve dle závažnosti dané situace volá lékaři a po zajištění klienta vysvětluje rodině, co se stalo a jak klientovi pomohla. Dále poukazuje na **možnost telefonické navigace rodiny** v daných postupech, jak klientovi pomoci: „*Když volají, že je potřeba akutní návštěva, tak hned volám lékaři, abychom se dohodli na dalším postupu. Hned, jak přijedu, podám třeba léky nebo prostě zajistím toho klienta a potom se jim to snažím vysvětlit, co se stalo a proč a jak jsem mu pomohla. Tím se většinou ten člověk zklidní. Pokud se tyto stavy opakují, pak už jsou schopni třeba s naší telefonickou navigací tyhle léky, říkáme tomu S.O.S. medikace, podat sami třeba do i.v. kanyly*“. Z výpovědi S2 vyplývá, že dle jejích zkušeností, například s podáním léků klientovi od pečující rodiny, je rodina klienta schopna léky správně podat většinou až po předchozí **zkušenosti**. S3 potvrzuje: „*Ano, to se opravdu občas stane, že se vyskytne něco, kde musí rodina zareagovat ještě, než mi dorazíme. Myslím si, že je důležité, aby se v tu chvíli zastavili a jednoduše je navedu krok po kroku, co mají dělat. Například podat léky i.v. Navedu je od toho, kde léky najdou, po natažení do stříkačky a po podání. Nejdříve jim to celé jednoduše povím a za tuhle dobu se většinou zklidní a jsou schopni něco udělat. Potom jdeme zase od začátku krok po kroku a chci, aby mi říkali, co právě dělají. Takto to většinou dobře funguje. Někdy se občas stane, že jsou v takovém stresu, že nejsou schopni ničeho a pak musí počkat, než mi přijedeme. Poté je důležité je pochválit za každé situace. Často rodina mívá výčitky, že nic pro nemocného neudělali. Pak přichází na řadu dobrá komunikace s rodinou*“. S4 a S5 v krizové situaci upřednostňují uklidnění a podporu, což potvrzuje výpověď S4: „*Důležité je uklidnit rodinu, vše řešit s klidem, dát si čas na vymyšlení řešení. Navrhnout řešení, vyslechnout*

navrhnutá řešení rodiny, je-li třeba, tak děláme kompromis. Základ je řešit problém rychle a efektivně“. Podobně reagovala i S5: *„Snažíme se uklidnit, je-li to závažný problém, který vyžaduje naši přítomnost, přijíždíme. V tomto máme poměrně již velikou praxi, takže si dovoluji tvrdit, že často i pomoc na dálku, např. po telefonu, když rodina panikaří, je velmi účinná. Často se rodina jen zbytečně poplaší a společně snadno problém a paniku zažehnáme. Nebo je po telefonu naviguji, co jak mají udělat“.* Podobně i S6 využívá uklidnění: *„Uklidnit je v první řadě. Říct jim, že ta diagnóza je taková a tento problém, jaký je, může nastat v rámci diagnózy. Prostě psycho podpora. Pokud třeba nemocný zvrací, tak aby ho otočili na bok a já ihned vyjždím. To, jak je zklidnit, je individuální. To je dobrá otázka. Když je opravdu hysterický, řeknu, že hned jedu. To je trochu zklidní.*

S7 na krizovou situaci reaguje následovně: *„Když nastane nějaký akutní problém, tak rodina kdykoli může zavolat na S.O.S telefonní číslo. Snažíme se jim poradit již po telefonu. Dále k nim obvykle zajedeme na návštěvu. Snažíme se rodinu uklidnit, vysvětlit jim, co se děje. Pokud je to závažný stav, voláme i našeho lékaře. Velmi často rodina začne panikařit, když se začnou projevovat první poruchy vědomí.“* S8 se k této oblasti vyjádřila: *„My okamžitě vyjždíme a snažíme se i po telefonu je navést, co dělat nebo pak přímo na místě si je nějak zklidnit. Jo třeba ať se jdou podívat, co mají dělat, pokud se to bude znovu opakovat. A tím, že vidí, že se jim uleví, se většinou zklidní i pro další podobné případy. Dobré je chválit je, ať už situaci zvládli jakkoli“.* Z výsledků je zřejmé, že sestry S3 a S8 rodinu, která pečuje o své blízké, obzvlášť pak v krizových situacích, chválí za jejich poskytovanou péči v tak náročných situacích. Sestry S2, S4, S5, S6, S7 a S8 se domnívají, že je velmi důležité uklidnit pečující v krizových situacích. Sestry S1-S3, S5, S6, S7 a S8 v krizových situacích zahajují komunikaci s rodinou klientů již po telefonu a navigují rodinu, jak postupovat, aby klientovi pomohli v dané situaci.

Podkategorie 4- Průběh komunikace sestry s klientem

Všechny sestry, tedy sestry S1-S8, se shodují ve svých odpovědích v tom, že v průběhu své komunikace s klientem se zaměřují na zjištění veškerých potřeb, které klientům aktuálně schází. S1 uvádí: *„Když k němu přijdu, představím se a podám mu ruku nebo ho za ni vezmu. Tohle dělám, ať už je v jakémkoliv stavu, i když už třeba není při vědomí. Vždy se na ty lidi snažím mluvit. Nikdy nemůžeme vědět, jestli nás slyší nebo ne.*

Po příchodu se vždy ptám, jak se mu daří, co ho trápí, co mu schází a s čím mu můžu pomoci. Často s ním mluvím i sama bez přítomnosti rodiny. Někdy toho poví více než před nimi“. Z odpovědi sestry S1 vyplývá, že upřednostňuje komunikovat s klientem v jakémkoli stavu. A dále, že využívá i oddělenou komunikaci bez přítomnosti rodiny klienta. S2 komunikuje dle aktuálního stavu klienta: „Komunikace závisí na aktuálním stavu klienta. Pokud má bolesti, tak se s vámi moc bavit nebude. Pokud je ale nějaké kondici myslím zdravotně, tak se ptám na celou tu dobu, co jsme neviděli, co se dělo a jaké měl potíže. Vždy při každé návštěvě se představím a řeknu mu, proč jsem přijela a co se bude dál dít“. S3 se vyjádřila následovně: „Já si myslím, že komunikace je naprosto klíčová. Vždy se snažím vše vykomunikovat. Já jsem hodně komunikativní a někdy možná až moc. Snažím se povídat takřka celou dobu každé moje návštěvy. Je ale důležité také vědět, kdy je vhodné mlčet. Už jsem říkala, vždy se snažím udělat první dojem. Při každé návštěvě začínám pozdravem a poté se ptám, co je nového a co se stalo za tu dobu, co jsme se neviděli. A poté řešíme nějaké aktuální potíže. Pokud vidím, že se stalo něco zásadního, například špatné výsledky vyšetření, někdy stačí jenom nauknou a například u čaje si o tom popovídáme“. Sestra S3 poukazuje na důležitost komunikace, ale také na to, že je důležité umět v některých chvílích mlčet. S tím souhlasí i Ptáček et al., (2011), který potvrzuje, že v práci sestry je komunikace nevyhnutelnou součástí. Oproti tomu S4 uvádí, že: „Základem je poznat klienta a navázat s ním vztah. Pokud je v naší péči dostatečně dlouho, zjistit jeho zájmy, co má rád, jaký má postoj ke své nemoci a dle toho uzpůsobit komunikaci s ním. Umět vyslechnout jeho starosti, problémy a umět ho uklidnit, podpořit či potěšit a porozumět mu. Holistický přístup ke každému. Základ oslovení, ptát se, jak se daří, využít základ bazální stimulace, ptát se, co klient potřebuje, umět dělat kompromis“. Dle S5 je průběh komunikace sestry s klientem ovlivněn individualitou každého klienta, což potvrzuje i její odpověď: „Jedná se o verbální komunikaci, která je ovlivněna individualitou a orientací klienta. Rozhodně se nejedná jen o provedení odborných výkonů, ale zajímáme se o všechny potřeby nemocného. Jak o potřeby fyzické, tak o ty sociální, psychické a spirituální“. Je potřeba upozornit, že S4 a S5 se shodují na holistickém neboli komplexním přístupu ke klientovi. Dle S6 se „Komunikace odvíjí od stavu klienta. Pozdravím, představím se, protože se střídáme, tak aby věděli, jak se jmenuji. Řeknu, co budu dělat. Zjistím fyziologické funkce. Pokud má nemocný nějaké převazy, tak je udělám. Popovídám si s nemocným, pokud vnímá. Promluví i s rodinou. Vyslechnu jejich problémy. Snažím se promluvit i o běžných věcech. Odpoutám tím

pozornost od jejich starostí. Bavíme se o jejich životě i minulosti, na co rádi vzpomínají a podobně“. S7 v komunikaci jedná individuálně, reaguje dle toho, ve které fázi se člověk nachází a jak se cítí. Např. upřesňuje: „Zda je smířen s nemocí, koncem života. Někdy je nemocný uzavřený, jindy si rád povídá o tom, co se mu honí v hlavě, čeho se bojí. Pokud pacient nechce komunikovat, tak ho nenutíme. Snažím se s ním navázat důvěryhodný vztah, aby mi pacient věřil a se všemi problémy se mi svěřil. Někdy je to velmi náročné a pokud pacient chce, přivolám si na pomoc psychoterapeuta“. Sestry S1, S2, S6 a S7 se shodují v poukazování na to, že je průběh komunikace ovlivněn aktuálním zdravotním stavem klienta. Sestra S8 uvádí: „Od toho, že se představím a podám ruku nebo ho pohladím, ať už je jakémkoli stavu, i když už mi třeba není schopen odpovědět. A pak se ptám, jak se má, jak se cítí a tak dále. Pokud není schopen mluvit, tak se ptám na tyto věci rodiny, protože ta ho zná nejlépe a má vše vyzorované. Třeba, že mu nevyhovuje tohle v léčbě, protože potom zvrací a tak dál. Od mého příchodu, kdy si nimi podám ruku nebo pohladím po tváři, až po řešení konkrétních situací. Z mé zkušeností jsem sama vyzorovala, že pokud to čas dovolí, je velmi dobré s klientem vytvořit vztah. Dokážete se tak lépe vcítit do jeho potíží a lépe mu pomoci“. Sestry S4, S7 a S8 se shodují, že se snaží ve své praxi **navázat vztah** s klientem, pokud je v jejich péči delší dobu.

Kategorie 2 – Edukace

Kategorie představuje, při jakých činnostech potřebují rodinní příslušníci edukovat a pomoci od sestry a současně představuje průběh edukace sestry s rodinnými příslušníky.

Podkategorie 5- Potřeba edukace rodinných příslušníků

V oblasti edukace je věnována pozornost činnostem, ve kterých potřebují rodiny edukovat od sestry v péči o nemocného klienta v domácí hospicové péči. Všechny sestry, tedy S1 – S8, se shodují, že rodinní příslušníci potřebují edukovat v oblasti **praktických dovedností**, které jsou nezbytné pro péči o nemocného klienta v domácím prostředí v domácí hospicové péči. Sestry S1-S8 se shodují, že oblastí edukace rodinných příslušníků jsou orientovány na **ošetřovatelskou péči** o klienta v domácím prostředí během domácí hospicové péče. S1 představila **individuální přístup** v edukaci a poukazuje na důležitost zhodnotit, co je daný jedinec **schopen se naučit** a co už ne: „Je to individuální. Co potřebují naučit často třeba v těch praktických věcech. Ne každý

je schopen se naučit třeba odsát žaludeční obsah ze sondy a podobně. Jak kdo, ale většina skoro všechno, od přebalování a krmení po aplikaci léků. Vlastně při všech ošetrovatelských úkonech. Málokdo s tím má nějaké zkušenosti. Takže učím je všechno, co člověk zvládne“. Oproti tomu S2 ve své odpovědi uvádí, jak důležitá je **psychika členů pečující rodiny**, se kterými musí sestra pracovat, tak aby získali **sebedůvěru** v daných činnostech: „Jelikož valná většina členů rodiny, co o klienty pečují, nejsou odborníci a nikdy se s péčí o nemocného takhle napřímo neseťkali. Jo oni si to často třeba ani nepředstaví, co všechno to péče zahrnuje, takže my musíme s nimi probrat tu péči celkově, aby vůbec věděli, co je potřeba pro toho nemocného udělat. Všechno, opravdu, od krmení po aplikaci léků. Třeba mě tak teď napadá. Ale i ta psychika. Jakože třeba Vám řeknou: „No, ale já přece nemůžu ženě píchnout injekci, vždyť jí ublížím“. Jo, takže mají strach, že udělají něco špatně a tomu je třeba zabránit. Už tomu pocitu samotnému, protože my potřebujeme, aby tohohle byl schopen i třeba ve vypjatějších situacích. Je třeba je to naučit tak dobře, aby získali nějakou sebedůvěru, že to zvládnou“. Sestra S2 poukazuje i na důležitost správné a důkladné edukace členů rodiny klienta, aby získali určitou **sebedůvěru** v daných činnostech ošetrovatelské péče a byli schopni je spolehlivě provádět. S3 k edukaci přistupuje z úhlu pohledu laika: „No většina jsou laici, takže neumějí ani člověka umýt nebo nakrmit. Natož potom zajistit i tu specializovanou odbornou péči. Pomoci potřebují zejména s těmi praktickými věcmi“. S4 upřesňuje: Učíme je všechno, co neznají, veškeré činnosti. Pokud mají snahu naučit se je, pak je to s nimi jednodušší. Pokud jsou neznalí, pak začínáme edukovat od základu. Jak v teoretických, tak v praktických věcech trvá déle, než si je zapamatují a zafixují. Je třeba častěji tyto činnosti opakovat. Učíme je celkovou péčí o klienta (hygiena, polohování, podávání léku, stravování, převaz, pokud klient má atd.). Dále naučit prvky bazální stimulace, vyžaduje-li to stav pacienta. Také jak reagovat/postupovat, pokud přijde nějaká nežádoucí událost – alergická reakce, aspirace, zvracení, přetrvávající bolest“. Podobně jako S3, reagovala i S5: „Většinou potřebují pomoci skoro se vším. Rodiny našich klientů jsou laici, takže problematiku ošetřování a péče o nemocného neznají. Především potřebují pomoci s novými věci jako je třeba hygiena, polohování apod., poradit, jak si na tyto věci co nejlépe zajít. Stejně jako S1 i S6 upřednostňuje **individuální přístup**: „To je individuální, ale často právě při praktických činnostech jako je aplikace léků, polohování, péče o rány a podobně mají problém a potřebují pomoc. Učíme je ošetrovatelskou péčí, hygienu, způsob oblékání plen, aplikace, polohování. Většinou se velice dobře vše učí. Jsou opravdu

šikovní“. Sestra S7 edukuje rodiny ve všech oblastech péče, které jsou pro ně nové, a ještě se s nimi nesešli. „*To, co se potřebují naučit, je velmi individuální. Záleží dle předchozích zkušeností. Někteří potřebují naučit hygienu, jiní polohování, jiní potřebují poradit, jak vařit pro nemocného, jiní zase, jak podávat analgetika a léky... je to velmi individuální*“. Sestra S8 uvedla: „*Většinou bývají nezkušení a chybí jim ty znalosti. Takže od začátku a toho nejjednoduššího, až třeba po to složitější jako je práce s infuzní pumpou nebo dávkovačem. Dobré je vyzkoušet, co jsou schopni se naučit. No právě třeba, jak ty lidi otáčet a manipulovat s nimi. Jo, nebo jak zlomit ampulku s lékem a tyhle praktické věci, co běžně nikde nedělají. Upozornit je také na vedlejší účinky těch léků a tak. Potřebují naučit veškerou ošetrovatelskou péči tak, aby byli schopní toho člověka zajistit a postarat se o něj*“. Z výpovědi sester je důležité, že rodinní příslušníci potřebují edukovat v **polohování, podávání léků, hygienické péči, stravování, v prvcích bazální stimulace, výměně plenkových kalhotek.**

Podkategorie 6 - Průběh edukace

Z výsledků výzkumného šetření vyplynul průběh edukace, kde edukanti jsou rodinní příslušníci, kteří pečují o svého blízkého v domácím prostředí v domácí hospicové péči a edukující jsou sestry domácí hospicové péče. Všechny sestry tedy od S1 po S8 se shodují, že využívají při edukaci rodiny klienta **praktický nácvik**, kde nechají rodiny si vše **vyzkoušet** v praxi. S1 uvádí: „*Edukujeme rodinu prakticky. Jsme tam s nimi a ukazujeme, jak se dává plena. Ukazujeme jim, jak mýt nemocného, necháme je to vyzkoušet. My jim to předvedeme, jsme tam s nimi. My ty lidi nepřijímáme hned jako ležící. My je přijímáme většinou jako chodící a postupně se k tomu dostáváme. I když teď jsme přijali pána, ten byl chodící a dá se říct, že byl v pohodě a druhou noc zemřel, takže tam jsme tu rodinu nestačili zaedukovat v ničím. Ale ona ta rodina vlastně nepotřebovala edukovat, protože pán chodil*“. S2 uvedla, že využívá v edukaci **praktickou ukázkou**: „*Tak, že všechno ukazuju před tím pečujícím. Ukážu mu, jak se dávají léky do kanyly, nechám je, aby vyzkoušeli si ty léky připravit, zlomit ampuli a natáhnout léky do stříkačky. Důležitý je, aby pečující neměli strach léky podat, protože máme dojezd někdy i víc jak půl hodiny, tak aby když je potřeba, než mi přijedeme, byli schopni podat léky*“. Z výpovědi sestry S2 vyplývá, že je dobré, když si rodina v péči vytvoří jakýsi **system** a stane z toho spíše rutina. Pro **podporu** rodiny je dobré jim připomínat, že se na sestry mobilní hospicové péče mohou kdykoliv

telefonicky obrátit. S3 upřesňuje, že se: „*Snaží jim to co nejvíc zjednodušeně říct, co a jak se dělá, a potom jim to hlavně ukazovat v té praxi a nechat je to zkusit*“.

Podkategorie 7- Metody edukace

Z výpovědi sestry S3 vyplývá, že v edukaci využívá **monolog** stejně jako sestra S1. Sestra S4 se k průběhu edukace vyjádřila: „*Vše se jim to snažím několikrát ukazovat, pak i zkoušet a oni se třeba ještě doptávají na to, co potřebují*“. Sestra S5 poukazuje na vhodné doporučení pro edukanty, aby si popis postupu sepsali na papír. S6 se k této oblasti vyjádřila tak, že využívá **praktickou ukázkou**, kde pečující rodině vše potřebné ukáže v praxi: „*Prakticky. Učíme je to nejčastěji tak, že předvádíme tyto činnosti, oni se dívají a poté to udělají za naší přítomnosti. Tím se to naučí nejlépe*“. S7 doplnila: „*Nechávám je, aby se dívali, jak to dělám já a pak je to nechávám zkoušet i třeba několikrát. Tak jim říkám, aby si to, co dělají, říkali nahlas*“. Z odpovědí sester S2, S4, S6 a S7 vyplývá shoda, že během průběhu edukace rodiny klienta nevyužívají monolog. S8 říká: „*Řeknu jim, co se budeme učit a pak je nechám, aby se dívali, jak se to dělá a poté si zkouší sami v praxi*“. Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují, že během edukace rodiny využívá **praktický nácvik** daných činností, které jsou důležité pro péči o nemocného klienta v domácím prostředí během trvání domácí hospicové péče. Sestry S1 a S3 se shodují se sestrami S5 a S6, že využívají k edukaci **monolog**. **Rozhovor** v této oblasti využívá pouze sestra S4, kde tento fakt vyplývá z její odpovědi. Všechny sestry S1-S8 se shodují, že během edukace rodiny klienta využívají praktických ukázek daných činností, o kterých rodinu edukují.

Kategorie 3 - Rodina

Z analýzy výsledků vyplynula kategorie, která se zaměřuje na rodinu klienta v domácí hospicové péči. Především na to, jaký podíl má rodina na péči o nevléčitelně nemocného klienta v domácí hospicové péči. Dále z šetření vyplynulo, jak rodina klienta vnímá sestru domácí hospicové péče. Tato kategorie je pro přehlednost rozdělena do těchto 3 podkategorií: Spolupráce rodiny při péči o klienta, Obavy rodiny, Podíl rodiny při péči o klienta.

Podkategorie 8- Spolupráce rodiny při péči o klienta

Tato část výsledků poukazuje na spolupráci sestry s rodinou klienta v domácím prostředí během domácí hospicové péče. Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují v tom, že rodina je pro poskytování péče **velmi důležitá**. S1 uvádí: „*Na té rodině to je a my jim*

pomáháme. Vše, co zjistíme, co ta rodina potřebuje. Učíme je například hygienu, přebalovat, aplikovat injekce, aby vše zvládli. Hlavně psychickou podporu. Ta je důležitá. Mají možnost psychologa. Rodina je klíčová“. Sestra S2 potvrzuje a poukazuje na **práci se všemi členy rodiny** a vybudování si **důvěry rodiny**: *Ano, je to skoro nejvíc. O koho jde, jsou ty pečující. Pacient je pro nás důležitý, ale pokud ty pečující nejsou schopni zajistit tu péči jakou je provázíme, tak je to problém. Jde o tu práci se všemi členy rodiny, protože pokud je jeden člen nesmířen, je komplikovanější to umírání i to doprovázení těch ostatních členů rodiny. To je opravdu hlavní náplň pro nás, psychologicky a se speciálním přístupem ke každému z nich, dobrat se nějakého východiska hlavně pro toho klienta, aby opravdu dokázali pečovat. Je to hlavně podpora v tom, že to dělají dobře. Na tyhle ty příznaky budeme opravdu dávat tyhle ty léky, aby ty léky opravdu dávali, protože si to neumí brát sami. Když nemáme tu důvěru, stane se, že léčbu pečující začnou řešit s někým jiným, třeba s jiným lékařem a ten má na to jiný názor a už je to problém a komplikuje to odcházení toho člověka. Neodchází v klidu, pořád tam někdo vnáší pocit, že má tu naději, že se to dá ještě léčit. A je to kolikrát opravdu složitý, když ta rodina není za jedno.* Sestra S3 též potvrzuje spolupráci a nutnost **zájmu** o péči u klienta ze strany rodiny: *„Pro nás v domácím hospici je spolupráce s rodinou absolutně klíčová. Rodina je ten, kdo se hlavně o klienta stará, a to nepřetržitě. Pokud by tam nebyla spolupráce nás jako hospice s rodinou, domácí hospicová péče by defakto nebyla vůbec možná. Někdy se stane, že se u nich doma přihodí něco nečekaného a rodina nám sice může opravdu kdykoli zavolat, ale než my k nim domu dojedeme, prostě chvíli trvá. A někdy je potřeba, aby někdo z rodiny například podal nějaký lék, třeba i v injekční formě. Jo, takže tahle spolupráce je nepostradatelná. Vždy se snažím s rodinou dobře vycházet a také je zapotřebí, nebo alespoň já to tak dělám, si s nimi vytvořit takový bližší vztah. Určitě je zapotřebí vzájemné důvěry a pochopení“.* S4 reaguje takto: *„Ve většině případů mám zkušenost s dobrou spoluprací. Rodina má zájem podílet se na péči o svého blízkého. Jsou trpěliví, snaží se rychle učit novým dovednostem, což je velmi důležité. Je to pro rodinu velmi náročné, ale je pro nemocného velmi důležitá, i pro nás. Oni jsou hlavní pečovatelé“.* Sestra S5 vypověděla, jak spolupráce rodiny přispívá k **pozitivnímu ovlivnění psychiky** klienta i rodiny: *„Spolupráce s rodinou je nedílnou součástí s paliativní péčí. Spolupráce s rodinou přispívá a pozitivně ovlivňuje psychiku pacienta a pomáhá také rodině, která o nemocného pečuje.*

Sestry S3 a S5 se shodují na tom, že **spolupráce** rodiny klienta se sestrou je podstatná pro péči o nemocného. Sestra S6 uvádí: „*Spolupráce s rodinou je klíčová a většinou pozitivní, nenarazila jsem ještě na nikoho, kdo by odmítal naši pomoc. Rádi se nechají edukovat, pomáhají nám, mají pozitivní přístup. Jednoznačně. Hodně se ptají, jak mohou pomoci*“. S7 vnímá spolupráci dobře, uvedla: „*Spolupráce s rodinou obvykle probíhá dobře, zatím jsem se se žádnými problémy nesečkala. Rodina je pro nás to nejvíc. To oni poskytují péči nemocnému 24 hodin denně. Vše dobře funguje, když je rodina v péči za jedno a pomáhají si*“. Sestry S2, S5 a S7 se shodují, že je dobré, když pečující rodina o klienta má stejný názor na péči, která je klientovi poskytována. Dále se sestry S3, S4 a S7 se shodují, že péče o blízkého člověka je pro rodinu starající se o nemocného 24 hodin denně **velmi náročná**. S8 uvádí: „*Rodina je opravdu podstatná v této péči. My jim nabízíme jednak pomoc, shánění pomůcek a přístrojů, zajištění ošetřovatelek, naučit nějakou ošetřovatelskou péči, spolupráci z hlediska dodávání léků a psychické podpory a připravit je na to, že ta smrt přijde. Psycho podpora a dobrá psychická kondice se odráží na té péči vždy. V naší společnosti není moc moderní mluvit o smrti. Rodina má snahu, ale nemají vědomosti. I třeba ze strany sociální podpory, na to máme sociální pracovníky. Je to komplexní péče*“. S8 poukazuje na důležitost **přípravy** rodiny, na smrt nemocného. Sestry S1, S4, S6 a S8 se shodují, že do spolupráce s rodinou sestry řadí také to, že rodinu **učí a pomáhají jí** s péčí o nemocného klienta. Sestry S1, S2 a S8 se shodují, že dobrá psychika rodiny pro péči o klienta je klíčová.

Podkategorie 9- Obavy rodiny

Z výsledků dále vyplynulo, čeho se rodina nejvíce obává během péče o nemocného v domácím prostředí během poskytování domácí hospicové péče. V této oblasti nebyla nalezena žádná shoda ve výpovědích všech sester, tedy S1-S8. Sestra S1 poukazuje na **strach z mrtvého těla** a **strach ze samoty**, která přichází po smrti blízkého člověka. Uvádí: „*Osobně si myslím, že té samotné smrti. Spousta lidí se bojí toho mrtvého těla a nedokáží si vůbec představit, že ho budou oblékat, že ho budou mýt. Vůbec, jen to, že tam ten mrtvý člověk bude. Zároveň se bojí takové té samoty. Když je to péče, alespoň podle mě, že se stará dcera o tatínka a on umře, tak tam zůstane ještě maminka. To je takové klidnější, mám ten pocit. Ve chvíli, kdy se stará manželka o manžela, tak jí dochází to, že ona zůstane sama. Nebo manžel o manželku. To je jedno. Prostě, když je to ten životní partner, tak je tam ta prázdnota. Pocit osamělosti*“. Oproti tomu S2

uvedla, že pro někoho je nejhorší **smrt samotná**, pro jiného **zodpovědnost za druhé**: „*Nejtěžší pro toho příbuzného je ta zodpovědnost o tom zdravotním stavu toho klienta. Jestli pro něho ještě neexistuje nějaká léčba, anebo jestli udělali dobře, že se o něho starají doma. U klientů, kteří sami řekli, že chtějí být doma, je ta rodina mnohem klidnější, než když u toho člověka rozhodli sami a neví, jestli by si to on sám přál. Pro některé členy rodiny je možná nejhorší i ta smrt samotná. Nejhorší je ale asi ta těžká zodpovědnost*“. S1 a S2 se shodují, že podle jejich názoru rodinní příslušníci nejvíce obávají smrti nemocného. S3 přímo uvedla domněnku, že se rodina obává **zvládnutí péče a strachu ze samoty**: „*No myslím si, že nejvíce asi toho, aby zvládli celou tu péči o toho nemocného. Přece jenom je to velice náročné pro rodinu. A někteří, hlavně partneři klientů, se bojí samoty, co potom přijde po jejich odchodu*“. Sestra S4 uvádí: „*Aby zvládla péči o nemocného až do konce*“. S5 se vyjádřila: „*Bojí se ztráty nemocného, bojí se života bez svého milovaného*“. Sestry S1, S3, a S5 se shodují, že se rodiny nejvíce obávají **samoty** po ztrátě nemocného. S6 uvádí, že se rodina bojí příznaků, které nemocný má během péče v domácím prostředí: „*Myslím si, že lidé se nebojí přímo úmrtí. To už se ví. Bojí se spíše příznaků. Aby se nemocný neudusil, aby ho to tolik nebolelo. Hlavně aby se netrápil. Ano, myslím, že se nejvíce obávají, že se nemocný trápí a aby tu péči o něj sami zvládli*“. S7 uvádí: „*Že to nezvládne, že zklame toho, o koho se starají. Možná ta zodpovědnost za toho nemocného v té péči*“. S2 a S7 se shodují, že se rodina obává **zodpovědnosti v péči o nemocného**. S8 uvádí: „*Že to nezvládnou fyzicky a psychicky. Nejsou připraveni, že lidé zemřou*“. Sestry S3, S4, S6, S7 a S8 se shodují, že se rodinní příslušníci obávají, jak **zvládnou péči** o nemocného v domácím prostředí.

Podkategorie 10 - Podíl rodiny na péči o klienta

Z výsledků dále vyplynulo, jak se rodinní příslušníci střídají v péči probíhající v domácím prostředí během domácí hospicové péče. Sestry S1-S4 a S6-S8 se shodují, že je lepší, když se **zapojí více členů** rodiny do péče o nemocného klienta. Sestra S5 poukazuje na to, že podílení více členů rodiny na péči o klienta je **individuální**. Sestra S1 doslova uvádí, že **někdy se nezapojí více členů rodiny**: „*Většinou ano. Stane se také, že se chce starat jen jeden člen rodiny a ostatní to odmítnou. Většinou se stará manžel nebo manželka a děti ne a vůbec tam nejedou. Anebo děti třeba jen nakupují, ale postupem času, jak se péče stupňuje, tak se zapojí víc. Někdy se nezapojí vůbec. Nebo také nikoho nemají. Nedávno jsme měli pána a ten měl jenom manželku. Neměli děti.*

Pro manželku to bylo těžké. Proto jsme jim nabídli pomoc formou ošetřovatelky. Ta tam zajde, pomůže s hygienou, nakoupí, popovídá si s nimi. Počká s nemocným, než si třeba dojde ona sama k lékaři a podobně. Takže i v tomhle se jim snažíme pomoci“. S1 poukazuje na to, že organizace je schopna zajistit ošetřovatelku v případě, že na péči zůstane někdo z pečujících sám. S2 uvádí, že je důležité upozornit rodinu na to, že je potřeba, aby se **zapojilo do péče o nemocného více členů**: *„Ten, kdo s tím klientem žije má většinou tendenci říct, že tu péči zvládne sám. Nechce otravovat někoho dalšího, že třeba chodí do práce a mají svých starostí dost. Ale postupem času začínají pozorovat, že na to sami nestačí, že se nevyspí, jsou hodně unavení a je to opravdu velmi náročné i na psychiku. A pak se začnou hroutit. Snažím se je od začátku navést, aby si dokázali říct o pomoc. Myslím si, že je potřeba, aby se zapojila celá rodina a tu péči si i třeba časově nějak podělila“.* S2 zdůrazňuje ve své odpovědi, že pokud se stará o nemocného pouze **jeden člen rodiny** už od začátku, je nutné navést toho jedince k tomu názoru, že není dobré na tu péči zůstat zcela sám. S3 uvádí, že má dobré zkušenosti s tím, když se do péče **zapojí více členů rodiny** a střídají se: *„To záleží, všude je to jinak. Ale z vlastní zkušenosti vím, že je lepší, pokud jich je na péči více a střídají se. Přece jenom se podle mě takhle hrozná zátěž trošku rozptýlí mezi několik lidí“.* Sestra S4 říká: *„Pokud je v rodině dostatek členů, kteří se do péče chtějí zapojit, tak ano. Ve většině případů mám zkušenost s tím, že si rodina velice pomáhá. Péče o klienta bývá velice náročná a leckdy to bývá péče 24/7, takže na jednoho by to bylo až příliš“.* Sestra S5 odpovídá: *„To je v každé rodině hodně individuální, na to asi nelze takhle obecně odpovědět“.* S6 uvádí: *„Ano, určitě se střídají. Většinou jeden je ten hlavní, má plán služeb a úkolů. Podle tohoto jejich plánu se všichni střídají. Určitě tohle funguje. Také se stává, že funguje jenom jeden člen rodiny. Není to tak časté, ale stane se to. Zažila jsem to jen zřídka. Mají třeba nějaké spory v rodině, jsou třeba rozhádaní a podobně. Je to málo, ale ano, stane se. A my jsme schopni pracovat i s tím jedním členem rodiny, který pečuje o nemocného“.* S6 uvádí zkušenost s **modelem péče**, kdy jeden člen je ten hlavní a rozděluje práci a úkoly ostatním. Sestra S7 říká: *„Bývá to jak kdy, někdy mívá rodina jednoho pečujícího, kdy je to pro něj velmi náročné. Nebo se jich střídá více, kdy je to z mého pohledu s výhodou, že se pečující vystřídá a může si odpočinout. Ale obvykle, pokud jich pečuje více, tak je jeden, který tomu jakoby “velí“ a ostatní mu pomáhají“.* Sestra S7 také uvádí **model**, kdy je jeden z rodiny ten hlavní v péči stejně jako uvádí sestra S6. S8 říká: *„Ano to je nejlepší, když se jich zapojí více. Není možné, aby to*

zvládal jeden člověk. Jak už jsem říkala, někdy na začátku je tam takový stud v té hlavně hygienické péči nebo v oblasti vyprazdňování. Ale většinou jsou šikovní a časem, pokud jim je ten čas dopřán, si s toho udělají až rutinu a zvládají i třeba právě práci s dávkovačem“.

Podkategorie 11 - Péče jako náročná situace

Na skutečnost, že je péče pro rodinu klienta z pohledu sestry náročná, poukazují následující výsledky. Z výsledku šetření plyne, že se sestry ve svých odpovědích shodují velmi málo, naopak jsou poměrně rozlišené. Sestra S1 k tomuto okruhu uvádí: *„Asi to, když ten nemocný zemře“*. S2 říká: *„Myslím si, že ta zodpovědnost. Jestli bylo jejich rozhodnutí správné, že si toho nemocného vzali domů a tak. Myslím si, že ta zodpovědnost za něj, a i za sebe v té péči“*. Sestra S3 uvádí: *„Myslím že ta péče samotná a také asi strach ze ztráty někoho milovaného“*. S3 zmiňuje **strach** ze samoty po ztrátě blízkého. S4 uvádí: *„Dle mého, tak je nejtěžší začátek a samotný konec. Nejprve začátek, aby si věřili v tom, že péči o blízkého zvládnout. Je to něco nového a vyžaduje to čas a trpělivost. Ale samozřejmě i odhodlání chtít to udělat. A co se týče konce, tak i přestože se na to rodina připravuje po celou dobu péče, tak vždy je to náročnější, než čekají. Jak psychicky, tak i fyzicky, jelikož klient vyžaduje mnohem náročnější péči a více času“*. Sestry S1 a S4 se shodují, že je pro rodinu nejtěžší, když jejich **blízký zemře**. Sestra S5 na tento okruh říká: *„Smíření se, překlenout všechna stádia vzdoru, smutku a dalších, než se konečně vyrovnají s neovlivnitelnou, bolestnou situací“*. S6 uvádí, že je **náročná péče** samotná: *„Asi ta péče samotná, aby to vše zvládli“*. Sestry S3, S6, a S4 se shodují, že pro rodinu je nejtěžší **samotná péče o klienta**. Sestra S4 poukazuje, že nejtěžší jsou pro rodinu začátky, kdy s péčí začínají. Sestra S7 uvádí: *„Asi sebrat odvalu a vkročit do neznámého a pak období po smrti klienta. Projevit city, mluvit otevřeně o smrti. Pro mě osobně, z vlastní zkušenosti s touto péčí v mé rodině, bylo nejtěžší, když se blížil konec, tak mamku pustit, že už může jít, že už může v klidu zemřít, že nás do života připravila a pak říct ségrám a neteři, že mamka, babička zemřela“*. Sestry S5 a S7 se shodují, že je pro rodinu těžké **smíření** se s faktem, že jejich blízký zemře. Sestra S8 uvádí: *„Samota a smutek po smrti jejich milovaných“*.

Kategorie 4 - Vnímání sestry rodinou

Výzkumné šetření dále odhalilo, jak rodina vnímá sestru domácí hospicové péče během její práce v domácím prostředí. Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují, že rodina sestru domácí hospicové péče **vnímá pozitivně** a vidí v ní **pomoc** a **oporu**. Sestra S1 uvádí, že vnímá každá rodinu sestru **individuálně**: „*Jak kdo. Včera jsem byla po úmrtí v jedné rodině a tam mi řekli, že si mysleli, že anděl vypadá úplně jinak. A druhá rodina za mnou přijela ještě večer domu. Přijeli s kytkou s tím, že úplně neskutečně děkovali za pomoc. Za prvé, že tatínek nebyl dušný a v klidu usnul. Za druhé, že měli jistotu, že mohli zavolat a poradit se. Za třetí, že vše proběhlo tak jako lidsky. Oni byli šťastní, že jsme tam s nimi byli. My jsme si s nimi povídali, vyprávěli nám o tatínkovi. Byla to věřící rodina. Povídali jsme si tedy i o Pánu Bohu. Oni se u tatínka modlili. Každá, ta rodina nás bere a vnímá úplně jinak. Někdo řekne, že přišli andělé, jiný zase, přišel někdo skvělý. Může se stát, že přijdete do rodiny a vůbec jim nesesednete. Kde vás ta rodina nevezme a řeknou, že přišla nějaká sestra. Stává se to málo. Z 99,9 % nás mají rádi.*

Hrozně děkuji a jsou rádi, že v té rodině jsme a pomůžeme jim. Dokonce, když máte tu rodinu delší dobu, stává se, že tu rodinu máte jako přátele. Nevím, to je asi silné slovo, ale máte vytvořený nějaký bližší vztah a oni vás zvou na návštěvu i po ukončení naší péče. S2 upřesňuje: „Když mě představovala vrchní sestra jedné rodině, úplně jsem cítila, jak mě manželka klienta fixuje pohledem a jak se ke mně upíná. Vesměs nás rodina vnímá dobře, vidí v nás pomoc a jistotu. Často se na nás upínají“. Sestra S3 uvádí: „*Myslím si, že většinou dobře. Často nás rodina i samotní klienti vidí jako někoho, kdo jim pomůže a uleví například od bolesti, dalších potíží. Vidí nás jako někoho, kdo jim pomůže zvládnout celou tuhle těžkou situaci a nebudou na to sami. Možná bych řekla, že nás vidí jako podporu a oporu v téhle těžké době“.* Dle sestry S4 rodina klienta vnímá sestru jako **pomoc**: „*Vnímají nás jako někoho, kdo se jim snaží ulehčit práci s nemocným. Ať už po materiální stránce (zajištění pomůcek, které jsou nezbytné), tak po té ošetrovatelské. Kdy se snažíme rodinu zaškolit, aby zvládala a nebála se péče o blízkého. Snažíme se navázat kamarádský vztah. Mají v nás často i takou pomoc na telefonu“.* Sestra S5 uvádí, že je často rodina vnímá jako **zdroj informací**: „*Často jako zdroj informací a poradce. Rodina se nachází v nové situaci,*

musí řešit věci, které doposud nikdy neřešili. Vidí v nás východisko, pomoc“. Sestra S4 a S5 se shoduje, že rodina může vnímat sestru jako **poradce**. S6 uvádí: *„Velmi dobře, vidí v nás pomoc a oporu leckdy v opravdu těžkých chvílích“.* Sestra S7 uvádí: *„Doufám že dobře. A doufám, že jsem jejich oporou v jejich nejtěžších životních chvílích.“* Sestra S8 poukazuje na to, že často je hospicová péče jako jediná **pomoc** pro klienty ve chvíli, kdy už ostatní léčba selhala.

Kategorie 5- Prostor a čas

Kategorie představuje čas a prostor, který věnuje sestra v domácí hospicové péči rodině nemocného klienta v domácím prostředí. Všechny sestry, tedy S1-S8, se shodují, že množství času a prostoru pro rodinu klienta v domácí péči během poskytování domácí hospicové péče ze strany sestry je zcela **individuální**. Sestra S1 uvádí, že podle ní je často **více potřebuje rodina** než klient sám: *„Ta rodina vás potřebuje víc. Ten nemocný tak jako tak zemře. Ten potřebuje zabezpečit bolest, zvracení a podobně. Ve chvíli, kdy ten nemocný je v klidu a spí, tak ta rodina vás potřebuje víc hlavně po psychické stránce. Když vám umírá manžel, manželka, dítě, otec, matka, tak ta rodina vás potřebuje víc. Usoudíte na místě, kdo vás potřebuje a co potřebuje. Podle toho se jim věnujete.*

Nebo oběma. My to nemáme nijak určené, jak dlouho v té rodině máme být. Prostě jsem u těch lidí tak dlouho, jak mě potřebují“. S1 poukazuje na to, že sestry domácí hospicové péče **nemají stanovený čas**, který by měly být u klienta. Sestra S2 uvedla: *„Tolik, kolik je potřeba, je to individuální“.* S3 uvádí: *„Zase, tolik kolik potřebuje. Někdo více, někdo méně. Většinou ze začátku více a potom také, když se něco děje, třeba postoupení stadia nemoci nebo když se objeví další nežádoucí příznaky nemoci. Někdy i třeba až po smrti klienta si to potřebují více zpracovat a tím pádem i více to, jak to bylo nebo nebylo probírat“.* Sestra S4 se k této oblasti vyjádřila: *„To je individuální u každého klienta zvlášť. Dle závažnosti onemocnění a typu péče“.* Sestra S5 na tuto oblast reaguje takto: *„Při každé návštěvě se zajímáme jak o pacienta, tak o rodinu. Je to individuální. Zpravidla na začátku naší péče jsou návštěvy klientů delší“.* Sestry S3 a S5 se shodují, že obvykle bývají návštěvy sestry u rodiny delší v začátcích domácí hospicové péče. Sestra S6 říká: *„Tolik, kolik je zapotřebí, je to pokaždé jinak. Já se vždy snažím si na ně udělat dostatek času. Přece jenom jsou pro nás, a hlavně pro klienta velmi důležití“.* Sestra S6 poukazuje na to, že je důležité udělat si na rodinu klienta

dostatek času. Sestra S7 také poukazuje na **dostatek času** pro rodinu klienta a uvádí: „Snažím se jim věnovat tolik času, kolik rodina potřebuje. Je to velmi individuální. Jeden den jim stačí 5 minut, jindy s nimi strávím půl hodiny, jindy rodině nabídnu služby naší psychoterapeutky a domluvím jim návštěvu. Nedá se to jednoznačně určit. Pověštinou, když dojde ke změně stavu klienta (zhoršení), tak strávím s rodinou více času a komunikujeme o tom, co se právě děje“. Sestra S7 poukazuje ve svém tvrzení, že se prodlužují návštěvy v případech, kdy dojde ke zhoršení stavu klienta. Sestra S8 uvádí: „Tak, jak je potřeba. Je to individuální. Někdy stačí po telefonu. A někdy taky ne, když nejsou připraveni na to, že ten druhý odchází nebo když se třeba starají rodiče o dceru. Někdy je ta péče o toho člověka kratší než o ty kolem něj“. Sestra S8 poukazuje, že někdy stačí věnovat čas rodině i na dálku například po telefonu. S8 poukazuje na fakt, že někdy je péče o rodinu delší než péče o samotného nemocného klienta.

4.4 Výsledky pozorování

Na dokreslení problematiky bylo zaměřeno pozorování, konkrétně na komunikaci sestry domácí hospicové péče mezi klientem a komunikaci sestry s rodinou v domácím prostředí během poskytování péče o nemocného klienta. Sestra u všech tří rodin využila rozhovor během komunikace s rodinou klientů.

Pro lepší orientaci v textu bylo zvoleno toto označení: K1-K3= klient/ka

R1-R3= rodina klienta/ky

S= sestra

Oblast 1- Komunikace sestry s rodinou klienta

Sestra S započala komunikaci s R1 *pozdravením*. Dále vedla rozhovor s R1 o aktuální situaci K1, jak se jemu a R1 daří. Dále sestra dala *prostor* R1, aby se vypovídala z toho, co je aktuálně nejvíce trápí. Poté S ujistila a *podpořila* R1 o tom, že péče o K1 je náročná, ale to, že se jako rodina střídají, je dobře a že vše společně zvládají. Během další komunikace byli najednou přítomni jak R1, tak K1. Na konci návštěvy sestru opět vyprovázela R1, se kterou se S rozloučila.

U další rodiny, tedy R2, sestra opět započala komunikaci *pozdravením* R2. Poté se sestra přesunula do místnosti, kde ležela K2. Sestra se ihned ptala na bolest. Poté R2

začala chrlit potíže, které K2 poslední den trápí. Během toho rozhovoru byla přítomna i malá dcera klientky, která začala plakat a postupně se k ní přidali i ostatní R2. Pro sestru to nebyla lehká situace, ale sestra začala jednat pomocí komunikace a to tak, že vyjádřila rodině *pochopení* pro jejich starosti a emoce a poté *odvedla pozornost* na konkrétní potíže klientky a jejich řešení. To R2 zklidnilo začali opět fungovat v péči. Sestra zajistila R2 dětského psychologa a lékaře pro K2 k zajištění jejího současného stavu. Poté se sestra s R2 *rozloučila*.

Sestra S u R3 standardně začala komunikaci *pozdravem* a poté přešla k rozhovoru s R3 o tom, jak se R3 a K3 daří. R3 využil příležitost a sám se rozpovídal o náročnosti péče o K3 a o tom, jak zbytek rodiny nesdílí stejný názor na tento druh péče o K3, a tudíž se do péče nezapojuje. Sestra vyjádřila *pochopení* a nabídla R3 pomoc ve formě psychologa nebo psychoterapeuta. R3 tuto pomoc odmítl, ale projevil zájem o kněze. Sestra to ihned zařídila a domluvila jeho návštěvu. Poté se komunikace-rozhovor s R3 přesunul na téma konkrétních potíží K3. Sestra ujistila R3, že potíže jistě vyřeší. Komunikace sestry s rodinou končí *rozloučením* a jejím odchodem.

Z pozorování je zřejmé, že v oblasti komunikace sestry s rodinou, sestra využívá: pozdravení, rozloučení, dává prostor rodině, vyjadřuje podporu rodině, odvádí pozornost v některých situacích během komunikace, vyjadřuje pochopení.

Oblast 2- Komunikace sestry s klientem

Sestra u K1, K2 využila rozhovor, u K3 *monolog* z důvodu neschopnosti klientky mluvit. Dále u K1 využívá *gestiku* a *haptiku*. Dále u všech klientů používá jednoduché srozumitelné věty.

Sestra započala komunikaci s K1 *pozdravem*, *přisedla na okraj pohovky* a pokračovala v rozhovoru o jeho aktuálním zdravotním stavu a jeho potížích. Poté ho *ujistila*, že se poradí s lékařem a ozve se mu, jak upravil medikaci telefonicky. Poté rozhovor zavedla na oblast výživy, kdy s K1 probírali jeho stravu a sestra mu doporučila konzumaci nutridrinků. Poté se *rozloučila*.

Komunikace sestry a K2 byla ovlivněna její bolestí. Po úlevě od bolesti vedla sestra s K2 krátký rozhovor o *aktuálních potížích* K2. Hned poté K2 usíná a tím komunikace se sestrou končí.

Klientka K3 byla ve stavu, kdy již nebyla schopna komunikace. Sestra k ní přistoupila, *pohladila* ji po tváři a *pozdravila*. V krátkosti se představila a uvedla, co se bude dít a proč. Sestra využila *monolog* a dotek ve formě pohlazení. K3 neprojevila ani neverbální odpověď. Sestra tak pouze *popisovala, co aktuálně dělá* například: „*sundám vám ponožku a obvaz*“. Na závěr návštěvy K3 sestra pouze *pohladila* po rameni a odešla. U K2 a K3 je patrné, že komunikaci ovlivňuje jejich aktuální zdravotní stav a stádium nemoci, ve kterém se nachází.

Pozorování v oblasti komunikace s klientem ukázalo, že sestra při komunikaci s klientem využívá: gestiku, haptiku, monolog, pozdrav a postoj, rozloučení, pohlazení, popis aktuální činnosti při práci či manipulaci s klientem.

5 Diskuze

Pro bakalářskou práci na téma „*Nemocný a jeho rodina v domácí paliativní péči*“ byly stanoveny čtyři cíle: Zjistit oblasti péče, na které se sestry zaměřují v rámci edukace rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči.; Zjistit, jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými a rodinnými příslušníky v domácí paliativní péči.; Poukázat na podíl rodinných příslušníků nemocného na poskytování paliativní domácí péče.; Zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému. V návaznosti na stanovené cíle bylo vytvořeno pět výzkumných otázek: Na jaké oblasti péče, se sestry zaměřují v edukaci rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči?; Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými v domácí paliativní péči?; Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s rodinnými příslušníky nemocného v domácí paliativní péči?; Jak se podílí rodina nemocného na poskytování paliativní domácí péče?; Jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému? Provedeny byly rozhovory s osmi sestrami pracujícími v domácí hospicové péči. Z analýzy výsledků rozhovorů vyplynulo, že rodinní příslušníci potřebují edukovat v oblasti praktických dovedností, které jsou nezbytné pro péči o nemocného klienta v domácím prostředí v domácí hospicové péči. Všechny dotazované sestry se shodují, že oblasti edukace rodinných příslušníků jsou orientovány na ošetrovatelskou péči o klienta v domácím prostředí během domácí hospicové péče. S1 představila individuální přístup v edukaci a poukazuje na důležitost zhodnotit, čeho je daný jedinec schopen se naučit a co už ne: „*Je to individuální. Co potřebují naučit často třeba v těch praktických věcech. Ne každý je schopen se naučit třeba odsát žaludeční obsah ze sondy a podobně. Jak kdo, ale většina skoro všechno, od přebalování a krmení po aplikaci léků. Vlastně při všech ošetrovatelských úkonech. Málokdo s tím má nějaké zkušenosti. Takže učím je všechno, co člověk zvládne*“. Sestry poukazují na důležitost laického pohledu rodiny na činnosti spojené s péčí o nemocného v domácím prostředí. K edukaci z úhlu pohledu laika se vyjádřila S3: „*No většina jsou laici, takže neumějí ani člověka umýt nebo nakrmit. Natož potom zajistit i tu specializovanou odbornou péči. Pomoci potřebují zejména s těmi praktickými věcmi*“. S4 upřesňuje: „*Učíme je všechno, co neznají. Veškeré činnosti. Pokud mají snahu naučit se je, pak je to s nimi jednodušší. Pokud jsou neznalí, pak začínáme edukovat od základu*.“ Edukace rodiny, která poskytuje péči svému blízkému v domácím prostředí, se týká zejména těchto oblastí: podávání stravy, hygienické péče, výměny plenkových

kalhotek, aplikace léků, polohování. To potvrzuje svou výpovědí i S4: „*Učíme je celkovou péčí o klienta, hygiena, polohování, podávání léku, stravování, převaz, pokud klient má atd.*“ Myslím si, že pro poskytování hospicové péče v domácím prostředí je velmi důležitá psychika rodiny, která se projeví i na péči, kterou poskytují nemocnému. Je potřeba, aby členové rodiny měli dostatečnou sebedůvěru v sebe sama během jednotlivých činností při poskytování ošetrovatelské péče.

Nedílnou součástí péče o klienta v domácí hospicové péči je i edukace členů rodiny ze strany sester. Dle Juřeníkové (2010) je pro edukaci důležité prostředí, ve kterém je edukace prováděna. Prostor by měl být klidný a příjemný pro všechny zúčastněné. Je potřeba, aby edukace byla efektivní a edukanti, v tomto případě rodinní příslušníci, byli schopni tyto činnosti zastat. Všechny sestry (S1 až S8) se shodují, že využívají při edukaci rodiny klienta praktický nácvik, kde nechají rodinu si vše vyzkoušet v praxi. To potvrzuje i Mlýnková, (2010), která uvádí, že edukující by měl využívat prvky demonstrace během průběhu edukace. To vyplynulo i z výpovědi S1: „*Edukujeme rodinu prakticky. Jsme tam s nimi a ukazujeme, jak se dává plena.*“ Podobně svou výpovědí potvrzuje S2: „*Tak, že všechno ukazuju před tím pečujícím, ukážu mu, jak se dávají léky do kanyly, nechám je, aby vyzkoušeli si ty léky připravit, zlomit ampuli a natáhnout léky do stříkačky, důležitý je, aby pečující neměli strach léky podat.*“ Součástí efektivní komunikace je dostatek času pro edukanty na procvičování dané činnosti (Mlýnková, 2010). Z našeho šetření vyplynulo, že sestry S1, S3 a S5 využívají k edukaci monolog. Oproti tomu z odpovědí sester S2, S4, S6 a S7 vyplývá shoda, že v průběhu edukace rodiny klienta monolog nevyužívají. Překvapivé je, že rozhovor v-oblasti edukace rodinných příslušníků využívá pouze sestra S4. Všechny sestry S1-S8 se shodují, že během edukace rodiny klienta využívají praktických ukázek daných činností, o kterých rodinu edukují. Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na 1. výzkumnou otázku: Sestry se zaměřují v edukační činnosti rodiny na praktické dovednosti potřebné k zajištění péče o nemocného klienta, konkrétně na polohování, hygienickou péči, výměnu plenkových kalhotek, podávání stravy a podání léků.

V oblasti komunikace s rodinou sestry využívají během své práce různé komunikační techniky. Všechny sestry se shodují, že využívají rozhovor. Ovšem S1 a S3 se shodují ve svých výpovědích, že někdy rozhovor přejde v monolog některého člena rodiny, když se potřebují vypovídat. Jako příklad lze uvést výpověď S2: „*Rozhodně rozhovor, někde v klidu a dostatek času, aby se mohli vypovídat.*“ Nebo výpověď S3: „*Dialog ve*

formě rozhovoru, někdy i monolog, když se potřebují vypovídat“. Výše zmíněné výsledky také potvrzují zúčastněné pozorování, byť na malém výzkumném vzorku, kde sestra v praxi využívala v průběhu komunikace rozhovor a monolog. Dle mého názoru je pro komunikaci důležité vhodné prostředí, mělo by být klidné, účastníci komunikace by se tam měli cítit bezpečně, určitě je také důležité vyčlenit si na komunikaci dostatek času. Vždy by měla sestra dát prostor rodině či klientovi, aby mohli projevit své pocity nebo přání. Myslím si, že je důležité i během komunikace, aby sestra sledovala toho, s kým komunikace probíhá. To, jak jedinec mluví, hlasitost řeči, pomlky. To, jaký má člověk postoj, gesta, nebo mimiku v obličeji mnohdy řekne více než mnoho slov. Dovoluji si souhlasit s tvrzením Staskové, et al. (2019), dle nichž klient promlouvá k sestře svými gesty, mimikou. V této souvislosti se nabízí upozornit i na výpověď sestry S6, která poukazuje na nutnost získat informace od rodiny, když už je nelze získat od nemocného. Nelze tedy v domácí hospicové péči o člověka opomenout ani neverbální složku komunikace. Z analýzy výsledků je patrné, že u všech osmi sester byla nalezena shoda při využití doteku při komunikaci jako je pohlazení, podání ruky, objetí.

Rodina je bezesporu pro domácí paliativní péči naprosto klíčová stejně tak jako pro klienta samotného. Spolupráce a zejména komunikace sestry s rodinou klienta je podstatná. To potvrzuje výpověď S2: *„Komunikace s rodinou je důležitá, protože nám často klient buď není schopen, nebo nechce říct všechno, co ho trápí, nebo jaký má problém. Jo, nevím, třeba že má průjem a tak. Někdy mluvíme s rodinou někde v soukromí, když nechce, aby to klient slyšel. I to je někdy potřeba. Tam se nám často svěřují i třeba se svými pocity a s tím, jak to zvládají“.* Z výpovědí sester dále vyplynulo, že často komunikace sestry s rodinou probíhá za přítomnosti klienta. Ovšem S2, S3 a S7 se shodují, že využívají oddělené komunikace, kdy jednájí pouze se členy rodiny bez přítomnosti klienta. Dále potom S4, S5 a S8 upřednostňují individuální přístup v komunikaci s rodinou klienta. Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na 3. výzkumnou otázku: Sestry při komunikaci s rodinnými příslušníky využívají prvky verbální komunikace v podobě dialogu a monologu. Z neverbální složky komunikace sestry nejčastěji využívají dotek konkrétně podání ruky, objetí či pohlazení.

Dle mého názoru je komunikace s rodinou jednou z nejdůležitějších aspektů domácí hospicové péče. Nesmí být opomenuta komunikace s klientem samotným. Sestry se shodují, že se během komunikace s klientem zaměřují na zmapování jeho aktuální potřeb. Dále se sestry S1, S2, S6 a S7 shodují v poukazování na to, že je průběh

komunikace ovlivněn aktuálním zdravotním stavem klienta. To potvrzují i výsledky zúčastněného pozorování, kde byla komunikace sestry s K3 ovlivněna zdravotním stavem K3 v pokročilém stadiu nemoci. Sestry využívají během komunikace s klientem prvky neverbální stimulace jako pohlazení či podání ruky. To vyplynulo i ze zúčastněného pozorování, kde sestra v praxi využívá dotek. Z analýzy výsledků je patrné, že u všech osmi sester byla nalezena shoda při využití doteku v komunikaci jako je pohlazení, podání ruky, prvky bazální stimulace nebo objetí. Jako příklad lze uvést výpověď S1: „*Dotek. Je to automatické. Když sedíte u něho u postele, automaticky ho chytnete za ruku*“. Také S5 doplňuje: „*Dotek určitě, pohlazení a držení za ruku je často potřebnější než cokoliv jiného. Snažíme se o bazální stimulaci, různé masáže a podobně*“. Zúčastněné pozorování, které bylo provedeno, také potvrzuje, že sestra skutečně využívá výše zmíněné prvky neverbální komunikace během poskytování domácí hospicové péče. Osobně se také ztotožňuji s názorem sestry S2, která poukazuje na to, že když je klient agresivní, dotek v tu chvíli není vhodný, což potvrzuje i Berr M. D. et al (2005). Stejně tak souhlasím s tvrzením S8. Myslím si, že je třeba respektovat individualitu člověka a to, že ne každý dotek snese. Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na 2. výzkumnou otázku: Při komunikaci s nemocným v domácí hospicové péči sestry využívají verbální komunikační techniky skrze dialog a monolog. Sestry využívají i neverbální komunikační techniky během práce s nemocným klientem. Zejména dotek skrze podání ruky, pohlazení a prvky bazální stimulace.

V průběhu praxe sester v domácí hospicové péči je nedílnou součástí i řešení krizových situací. Dle mého názoru je právě komunikace jedním z prvních a velmi účinných nástrojů, jak právě krizovou situaci začít řešit. To vyplynulo i z analýzy výsledků šetření se sestrami, které se shodují, že se s krizovými situacemi ve své praxi v domácí hospicové péči setkávají. S1 navíc ve své odpovědi poukazuje na důležitost poznání rodiny a odhadnutí jejich reakcí, dále zdůrazňuje nutnost hovořit jednoduše a opakovat, co po rodině v tu chvíli požaduje. „*No víte je dobré, když tu rodinu alespoň trochu znáte a víte třeba, jak reaguje v různých stresových situacích. Někdo panikaří, jiný není schopen nic udělat a podle toho už po telefonu jednat. Myslím si, že v tuto chvíli je hlavní mluvit jednoduše a opakovat to několikrát. Třeba jděte k téhle polici, tam vidíte stříkačku. A zeptat se, jestli mi rozuměli. Takže maté ji? Ano mám. Tak super. Vedle ní leží růžová jehla je tam? Ano je. Fajn, vezměte ji taky. A takhle pokračovat dál*“. Sestry

S1-S3, S5, S6, S7 a S8 v krizových situacích zahajují komunikaci s rodinou klientů již po telefonu a navigují rodinu, jak postupovat, aby klientovi pomohli v dané situaci. To potvrzuje výpověď S7: *„Když nastane nějaký akutní problém, tak rodina kdykoli může zavolat na S.O.S telefonní číslo. Snažíme se jim poradit již po telefonu“*. Sestry S2, S4, S5, S6, S7 a S8 se domnívají, že je velmi důležité uklidnit pečující v krizových situacích. S6 potvrzuje tento výrok ve své odpovědi: *„Uklidnit je v první řadě. Říct jim, že ta diagnóza je taková a tento problém jaký je může nastat v rámci diagnózy. Prostě psycho podpora. Pokud třeba nemocný zvrací, tak aby ho otočili na bok a já ihned vyjždím. To, jak je zlidnit je individuální. To je dobrá otázka. Když jsou opravdu hysterický řeknu, že hned jedu. To je trochu zklidní“*.

Dalším důležitým aspektem v domácí paliativní péči je podíl rodiny na této péči. Není pochyb o tom, že rodina je pro domácí paliativní péči absolutně klíčová. Její podíl a spolupráce s týmem agentur domácí paliativní péče je nezastupitelná. Pro rodinu je to práce, která nikdy nekončí, péči svým blízkým poskytují 24 hodin denně, a proto je vhodné, aby se do péče zapojilo více členů rodiny. To potvrdily i výsledky našeho výzkumného šetření, kdy se sestry S1-S4 a S6-S8 shodují, že je lepší, když se zapojí více členů rodiny do péče o nemocného klienta. S3 navíc potvrzuje a uvádí, že má dobré zkušenosti s tím, když se do péče zapojí více členů rodiny a střídají se: *„To záleží, všude je to jinak. Ale z vlastní zkušenosti vím, že je lepší pokud jich je na péči více a střídají se. Přece jenom se podle mě takhle hrozná zátěž trošku rozptýlí mezi několik lidí“*. Sestra S4 uvedla: *„Pokud je v rodině dostatek členů, kteří se do péče chtějí zapojit, tak ano. Ve většině případů mám zkušenost s tím, že si rodina velice pomáhá. Péče o klienta bývá velice náročná a leckdy to bývá péče 24/7, takže na jednoho by to bylo až příliš“*. Někdy ovšem může být složité rodinu v péči zorganizovat. S6 a S7 uvádí model, kdy jeden z rodiny je hlavní a vše řídí a rozděluje úkoly ostatním členům rodiny, kteří se do péče zapojují. Ovšem sestry také poukazují na to, že vždy se zapojí více členů rodiny a potom je péče pouze na jednom z nich. Sestra S1 doslova uvádí, že někdy se nezapojí více členů rodiny: *„Stane se také, že se chce starat jen jeden člen rodiny a ostatní to odmítnou. Většinou se stará manžel nebo manželka a děti ne a vůbec tam nejedou. Anebo děti třeba jen nakupují, ale postupem času, jak se péče stupňuje, tak se zapojí víc. Někdy se nezapojí vůbec. Nebo také nikoho nemají“*. V souvislosti s podporou pečující rodině S1 poukazuje na to, že organizace je schopna zajistit ošetřovatelku v případě, že na péči zůstane někdo z pečujících sám. Spolupráce rodiny

s multidisciplinárním týmem agentury domácí hospicové péče je velmi důležitá. Myslím si, že spolupráce rodiny s celým týmem domácí hospicové péče je nejpodstatnějším aspektem. Pokud nefunguje, nelze poskytnout nemocnému klientovi komplexní péči na požadované úrovni. To potvrzují svými výpověďmi všechny sestry. Dle mého názoru toto velmi dobře ve své knize vystihl Kabelka, (2020), který poukazuje na důležitou roli rodiny v péči o nemocného. Považuje rodinu za spolupracovníky celého týmu zdravotníků, ale také rodinu označuje jako objekt péče. I sestry S1-S8 z našeho výzkumného vzorku se shodly, že rodina je pro poskytování péče velmi důležitá. Například S1 uvádí: *„Na té rodině to je a my jim pomáháme. Vše, co zjistíme, co ta rodina potřebuje. Učíme je například hygienu, přebalovat, aplikovat injekce, aby vše zvládli. Hlavně psychickou podporu. Ta je důležitá. Mají možnost psychologa. Rodina je klíčová“*. Sestra S2 potvrzuje a poukazuje na práci se všemi členy rodiny a vybudování si důvěry rodiny: *„Ano, je to skoro nejvíc. O koho jde, jsou ty pečující. Pacient je pro nás důležitý, ale pokud ty pečující nejsou schopni zajistit tu péči jakou je provázíme, tak je to problém. Jde o tu práci se všemi členy rodiny, protože pokud je jeden člen nesmiřen, je komplikovanější to umírání i to doprovázení těch ostatních členů rodiny. To je opravdu hlavní náplň pro nás, psychologicky a s tím speciálním přístupem ke každému z nich, dobrat se opravdu nějakého východiska hlavně pro toho klienta, aby opravdu dokázali pečovat. Je to hlavně podpora v tom, že to dělají dobře. Na tyhle ty příznaky budeme opravdu dávat tyhle ty léky, aby ty léky opravdu dávali, protože si to neumí brát sami. Když nemáme tu důvěru stane se, že léčbu pečující začnou řešit s někým jiným, třeba s jiným lékařem a ten má na to jiný názor a už je to problém a komplikuje to odcházení toho člověka. Neodchází v klidu, pořád tam někdo vnáší pocit, že má tu naději, že se to dá ještě léčit. A je to kolikrát opravdu složitý, když ta rodina není za jedno. Z výpovědi sestry S5 je patrné, jak spolupráce rodiny přispívá k pozitivnímu ovlivnění psychiky klienta i rodiny: *„Spolupráce s rodinou je nedílnou součástí s paliativní péčí. Spolupráce s rodinou přispívá a pozitivně ovlivňuje psychiku pacienta a pomáhá také rodině, která o nemocného pečuje. S8 navíc poukazuje na důležitost přípravy rodiny na smrt nemocného. Sestry S1, S2 a S8 se shodují, že dobrá psychická kondice rodiny pro péči o klienta je klíčová. Nabízí se zmínit i to, co je pro rodinu dle názoru sestry nejnáročnější v průběhu péče o svého blízkého v domácím prostředí. Z výpovědí sester lze shrnout, že nejnáročnější v péči o blízkého člověka je pro členy rodiny fakt, že blízký člověk zemře, odpovědnost za péči, náročnost péče, strach ze samoty po ztrátě blízkého člověka. Na základě analýzy výsledků lze**

odpovědět na 4. výzkumnou otázku: Rodina se na péči o nemocného podílí, věnováním času a na činnostech jako je: polohování, hygienická péče, podání stravy, podávání léků, výměna plenkových kalhotek nemocnému 24 hodin denně nepřetržitě.

Jelikož jsou to právě sestry, které úzce spolupracují s rodinu klientů při poskytování domácí hospicové péče, zjišťovali jsme, jak rodinní příslušníci klientů vnímají sestru v průběhu poskytování péče.

Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují, že rodina sestru domácí hospicové péče vnímá pozitivně a vidí v ní pomoc a oporu. Sestra S1 uvádí, že každá rodina vnímá sestru individuálně: *„Každá ta rodina nás bere a vnímá úplně jinak. Někdo řekne, že přišli andělé, jiný zase, přišel někdo skvělý. Může se stát, že přijdete do rodiny a vůbec jim nesesednete. Kde vás ta rodina nevezme a řeknou, že přišla nějaká sestra. Stává se to málo. Z 99,9 % nás mají rádi.“* Sestra S3 uvádí: *„Myslím si, že většinou dobře. Často nás rodina i samotní klienti vidí jako někoho, kdo jim pomůže a uleví například od bolesti dalších potíží. Vidí nás jako někoho, kdo jim pomůže zvládnout celou tuhle těžkou situaci a nebudou na to sami. Možná bych řekla, že nás vidí jako podporu a oporu v téhle těžké době“.* Dle sestry S4 rodina klienta vnímá sestru jako pomoc. Oproti tomu sestra S5 uvádí, že je často rodina vnímá jako zdroj informací. Sestra S8 poukazuje na to, že často je hospicová péče jako jediná pomoc pro klienty ve chvíli, kdy už kurativní léčba selhala. Určitou roli v péči, jak o klienta, tak o jeho rodinu má i prostor a čas, který by jim měl být věnován. Všechny sestry tedy S1-S8 se shodují, že množství času a prostoru pro rodinu klienta v domácí péči během poskytování domácí hospicové péče ze strany sestry je zcela individuální. Sestra S1 uvádí, že podle ní je často více potřebuje rodina než klient sám. S1 poukazuje na to, že sestry domácí hospicové péče nemají stanovený čas, který by měly být u klienta, což dokazuje výpověď sestry S2: *„Tolik, kolik je potřeba, je to individuální“.* Podobně vypověděla i sestra S8: *„Tak jak je potřeba. Je to individuální. Někdy stačí po telefonu. A někdy taky ne. Když nejsou připraveni na to, že ten druhý odchází nebo když se třeba starají rodiče o dceru. Někdy je ta péče o toho člověka kratší než o ty kolem něj“.* Oproti tomu sestra S5 na tuto oblast reaguje takto: *„Při každé návštěvě se zajímáme jak o pacienta, tak o rodinu. Je to individuální. Zpravidla na začátku naší péče jsou návštěvy klientů delší“.* Sestry S3 a S5 se shodují, že obvykle bývají návštěvy sestry u rodiny delší v začátcích domácí hospicové péče. Sestra S7 také poukazuje na dostatek času pro rodinu klienta, konkrétně uvádí: *„Snažím se jim věnovat tolik času kolik rodina*

potřebuje. Je to velmi individuální, jeden den jim stačí 5 minut jindy s nimi strávím půl hodiny. Jindy rodině nabídnu služby naší psychoterapeutky a domluví jim návštěvu. Nedá se to jednoznačně určit, povětšinou když dojde ke změně stavu klienta (zhoršení), tak strávím s rodinou více času a komunikujeme o tom, co se právě děje“. Sestra S7 poukazuje ve svém tvrzení, že se prodlužují návštěvy v případech, kdy dojde ke zhoršení stavu klienta. V této oblasti výsledků se můj postoj shoduje se sestrami. Myslím si, že dostatek času na potřeby a přání klientů a jejich rodiny je v této péči další na seznamu klíčových intervencí sestry. Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na výzkumnou otázku číslo 5: Rodinní příslušníci vnímají sestry pečující o jejich blízké pozitivně. Nacházejí u sester pro sebe i pro nemocného fyzickou i psychickou podporu.

6 Závěr

Předkládaná bakalářská práce představuje jednu z forem specializované paliativní péče: hospicové péči, která je prováděna u nemocných v terminálním stádiu jejich života. Teoretická část práce pojednává o vývoji paliativní péče napříč historií, věnuje se termínům hospicová péče a mobilní hospicové péče. Dále pojednává o dostupnosti domácí hospicové péče, bolesti a potřebách člověka. V empirické části bylo provedeno výzkumné šetření skrze polo strukturované rozhovory se sestrami pracujícími v domácí hospicové péči, doplněno zúčastněným pozorováním sestry během její práce v terénu.

Hlavními cíli byly: 1. Zjistit oblasti péče, na které se sestry zaměřují v rámci edukace rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči. 2. Zjistit, jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými a rodinnými příslušníky v domácí paliativní péči. 3. Poukázat na podíl rodinných příslušníků nemocného na poskytování paliativní domácí péče. 4. Zjistit, jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče nemocnému. V návaznosti na cíle byly stanoveny výzkumné otázky: Na jaké oblasti péče, se sestry zaměřují v edukaci rodinných příslušníků nemocných v domácí paliativní péči?; Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s nemocnými v domácí paliativní péči?; Jaké komunikační techniky sestry využívají při komunikaci s rodinnými příslušníky nemocného v domácí paliativní péči?; Jak se podílí rodina nemocného na poskytování paliativní domácí péče?; Jak vnímají rodinní příslušníci sestru při poskytování domácí paliativní péče?

Pro získání dat byly zvoleny dva výzkumné vzorky. Prvním z nich byly sestry pracující ve dvou nejmenovaných organizacích zajišťujících domácí hospicovou péči. Druhým výzkumným vzorkem byly sestry a rodiny klientů v domácím prostředí, kde bylo prováděno poskytování domácí hospicové péče.

Z analýzy výsledků šetření vznikly odpovědi na výzkumné otázky: 1. Sestry se zaměřují v edukační činnosti rodiny na praktické dovednosti potřebné k zajištění péče o nemocného klienta, konkrétně na polohování, hygienickou péči, výměnu plenkových kalhotek, podávání stravy a podání léků.; 2. Při komunikaci s nemocným v domácí hospicové péči sestry využívají verbální komunikační techniky skrze dialog a monolog. Sestry využívají i neverbální komunikační techniky během práce s nemocným klientem, zejména dotek skrze podání ruky, pohlazení a prvky bazální stimulace; 3. Sestry při komunikaci s rodinnými příslušníky využívají prvky verbální komunikace v podobě

dialogu a monologu. Z neverbální složky komunikace sestry nejčastěji využívají dotek konkrétně podání ruky, objetí či pohlazení.; 4. Rodina se na péči o nemocného podílí, věnováním času a na činnostech jako je: polohování, hygienická péče, podání stravy, podání léků, výměna plenkových kalhotek nemocnému 24 hodin denně.; 5. Rodinní příslušníci vnímají sestry pečující o jejich blízké pozitivně. Nacházejí u sester pro sebe i pro nemocného fyzickou i psychickou podporu.

Z výsledků dále vyplynulo, že služby domácí hospicové péče jsou v dnešní společnosti potřebné a využívané. Práce sestry v domácí hospicové péči zahrnuje komplexní péči nejen o nemocného klienta, ale také o jeho rodinu. Spolupráce rodiny s celým multidisciplinárním týmem domácí hospicové péče je zcela klíčová.

Tato práce může sloužit jako informační pramen pro jedince, kteří mají zájem o tuto problematiku zejména pak pro rodinné příslušníky nemocných klientů a klientů samotných. V návaznosti na tuto práci byl vytvořen informační letáček, který je k prohlédnutí v příloze této práce.

7 Seznam literatury

1. BÁRTLOVÁ, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.
2. BEER, M. D. et al., 2005. *Intenzivní péče v psychiatrii*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0363-7.
3. BRIGHTON, L., J., BRISTOWE K., 2016. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *BMJ Journals* [online]. 1 [cit. 2021-02-02] DOI:10.1136/postgradmedj-2015-133368 Dostupné z: <https://pmj.bmj.com/content/92/1090/466.long>
4. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních-potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
5. DINGOVÁ ŠLIKOVÁ, M., et al., 2018. *Základy ošetrovatelství a ošetrovatelských postupů: pro zdravotnické záchranáře*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0717-9.
6. HEŘMANOVÁ, J., et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3469-9.
7. HOFMEISTER, M., MEMEDOVICH, A. et al., 2018. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliat care*. [online] 17 (1). [cit. 2019-11-01]. DOI: 10.1186/s12904-018-0299-z. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5842572/>
8. HOLTSLANDER, L. et al., 2019. *Hospice Palliative Home Care and Bereavement Support*. Switzerland: Springer. ISBN 978-3-030-19534-2.
9. HORZINKOVÁ, E., 2010. *Živnostenský zákon v praxi*. 8. aktualizované vydání. Olomouc: Anag. ISBN 978-80-7263-615-0.
10. *Hospic. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. 2010 [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice>.
11. JUŘENÍKOVÁ, P., 2010 *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.
12. KABELKA, I., 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1688-1.
13. KLARARE, A. et al. 2020. Leadership in specialist palliative home care teams: A qualitative study. *Wiley Online Library* [online]. 1 [cit. 2021-02-02]. DOI:10.1111/jonm.12902. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jonm.12902>

14. KRAUS, J., BUCHTELOVÁ R., et al., 2006. *Nový akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1415-3.
15. KUČEROVÁ, H., 2017. *Organizace znalostí: klíčová témata*. Praha Karlova Univerzita: Karolinum. ISBN 978-80-246-3587-3.
16. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5707-0.
17. KUTNOHORSKÁ, J., 2010. *Historie ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3224-4.
18. LINHARTOVÁ, V., 2006. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetrující personál*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1784-5.
19. MALÍKOVÁ, E., 2020. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*. 2. aktualizované doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2030-7.
20. Mapa hospiců. *Linkos* [online]. [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/>
21. MARKOVÁ, A., et al., 2015. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-4-7.
22. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-3171-1.
23. MLÝNKOVÁ, J., 2010. *Pečovatelství: učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3185-8.
24. O'CONNOR, M. a et al., 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
25. ONDRUŠOVÁ, J., KRAHULCOVÁ B., et al. 2019. *Gerontologie pro sociální práci*. Praha Karlova Univerzita: Karolinum. ISBN 978-80-246-4383-0.
26. PLEVOVÁ, I., et al., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.
27. PTÁČEK, R. et al., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3976-2.
28. REYMOND, L., PARKER G., et al. 2018 Home-based palliative care. *Australian Journal of General Practice* [online] 1 [cit. 2021-02-02]. DOI:10.31128/AJGP-06-18-4607. Dostupné z: <https://www1.racgp.org.au/ajgp/2018/november/home-based-palliative-care>
29. SARMENTO, V. P., GYSELS, M., et al. 2017. Homepalliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family care givers. *BMJ*

- Support Palliat Care*. [online]. 7. (4). [cit. 2019-11-03]. DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001141. ISSN 2045-4368. Dostupné z: <https://spcare.bmj.com/content/7/4/00.2.long>
30. SLÁMA, O., et al. 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 9788072628490.
31. SLÁMA, O., et al. 2013. Standardy paliativní péče 2013: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti J. E. Purkyně. *Paliativní medicína* [online]. Praha, 2013. [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf.
32. SLÁMOVÁ, R., KUBÁČKOVÁ P., 2018. *Praktický průvodce koncem života*. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-1279-7.
33. SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
34. *Standardy hospicové paliativní péče podle Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* [online]. Praha, 2016 [cit. 2021-02-02]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/wpcontent/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>.
35. STASKOVÁ, V., et al. 2019. *Odkaz Joyce E. Travelbee pro ošetřovatelství 21. století*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2206-6.
36. ŠAMÁNKOVÁ, M., et al. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.
37. TOMEŠ, I., et al. 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. ISBN 978-80-246-2941-4.
38. VENGLÁŘOVÁ, M. et al. 2011. *Sestry v nouzi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3174-2.
39. VENGLÁŘOVÁ, M. et al. 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.
40. VORLÍČEK, J. et al. 2004. *Paliativní medicína*. 2. přepracované vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.
41. VORLÍČEK, J. et al. 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3742-3.
42. ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetřovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0156-6.

43. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., et al. 2007. *Zdravotnická psychologie: Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.
44. ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J. 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4062-1.

8 Seznam příloh

Příloha 1- Podklad pro polostrukurovaný rozhovor.

Příloha 2- letáček s informacemi o problematice domácí hospicové péče pro rodiny a klienty.

Příloha 1- Podklad pro polostrukurovaný rozhovor.

ROZHOVOR PRO SESTRY

SESTRA

- Vzdělání
 - Kolik let pracuje v paliativní péči
 - Kolik let pracuje ve zdravotnictví.
1. JAKÝMI DIAGNÓZAMI NEJČASTĚJI VAŠI KLIENTI TRPÍ?
 2. JAKÉ POTÍŽE NEJČASTĚJI U SVÝCH KLIENTŮ ŘEŠÍTE?
 3. JAK PROBÍHÁ SPOLUPRÁCE S RODINOU?
 4. JAK PROBÍHÁ SPOLUPRÁCE S NEMOCNÝM?
 5. PROBÍHÁ I PÉČE O RODINU? A JAK?
 6. KAM SMĚŘUJETE SVÉ OŠETŘOVATELSKÉ ČINNOSTI BĚHEM POSKYTOVÁNÍ PÉČE?
 7. JAKÁ JE PRAVIDELNOST VAŠICH NÁVŠTĚV KLIENTA DOMA?
 8. KOLIK ČASU A PROSTORU VĚNUJETE RODINĚ KLIENTA?
 9. JAK VÁS JAKO SESTRU VNÍMÁ RODINA?
 10. V JAKÝCH ČINNOSTECH ZAPOJUJETE RODINU DO PÉČE O NEMOCNÉHO?
 11. ČEHO SE RODINA PODLE VÁS NEJVÍCE OBÁVÁ BĚHEM TOHO, CO PEČUJE O NEMOCNÉHO?
 12. JAK POSTUPUJETE, KDYŽ VÁS KLIENT NEBO RODINA ODMÍTÁ?
 13. STALO SE, ŽE ODMÍTL VAŠE SLUŽBY?

RODINA

1. PŘI JAKÝCH ČINNOSTECH SE RODINA PODÍLÍ V DOBĚ PŘÍTOMNOSTI SESTRY?
2. JAKÉ ČINNOSTI MUSÍ RODINA VYKONÁVAT BEZ PŘÍTOMNOSTI SESTRY?
3. JAK PROBÍHÁ PÉČE V RODINĚ – STRÍDAJÍ SE V PÉČI?
4. JAKÝM ZPŮSOBEM PROBÍHÁ PODPORA RODINY Z VAŠÍ STRANY PO SMRTI KLIENTA, JAKÝM ZPŮSOBEM JIM MŮŽETE POMOC?
5. CO JE Z VAŠEHO POHLEDU PRO RODINU NEJTĚŽŠÍ?

EDUKACE

1. S ČÍM MAJÍ POTÍŽE?
2. PŘI JAKÝCH ČINNOSTECH POTŘEBUJÍ POMOCI?
3. CO POTŘEBUJÍ RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI NAUČIT?
4. V ČEM POTŘEBUJÍ VAŠI PODPORU RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI?
5. V ČEM POTŘEBUJÍ VAŠI PODPORU NEMOCNÍ?
6. JAK EDUKACE PROBÍHÁ?

KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY S NEMOCNÝMI

1. JAK PROBÍHÁ KOMUNIKACE?
2. CO VYUŽÍVÁTE V RÁMCI VERBÁLNÍ KOMUNIKACE?
3. CO VYUŽÍVÁTE V RÁMCI NEVERBÁLNÍ KOMUNIKACE (DOTEK, ...)?
4. POPIŠTE, JAK PROBÍHÁ KOMUNIKACE MEZI VÁMI A NEMOCNÝM?

KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY S RODINOU NEMOCNÉHO

1. JAK PROBÍHÁ KOMUNIKACE S RODINOU?
2. CO VYUŽÍVÁTE V RÁMCI VERBÁLNÍ KOMUNIKACE?

3. JAK KOMUNIKOVAT S RODINOU V NESNÁZÍCH? (NAPŘ.: NASTANE NEČEKANÝ AKUTNÍ PROBLÉM, KTERÝ MUSÍ RODINA ŘEŠIT.) JAK KOMUNIKOVAT S RODINOU KDYŽ JE V PANICE?
4. CO VYUŽÍVÁTE V RÁMCI NEVERBÁLNÍ KOMUNIKACE (DOTEK, ...)
5. JAKÉ TECHNIKY KOMUNIKACE VYUŽÍVATE KE KOMUNIKACI S POZŮSTALÝMI?
6. JAKÝCH TÉMAT SE KOMUNIKACE S RODINOU NEMOCNÉHO TÝKÁ?



DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE

CO TO ZNAMENÁ?



- Nemocný je v péči multidisciplinárního týmu odborníků-lékařů, sester, ošetrovatelek, psychologů, psychoterapeutů, sociálních pracovníků, duchovních.
- Celý výše zmíněný tým je klientovi a jeho rodině připraven pomoci **24 hodin denně**, 7 dní v týdnu i při krizových situacích na S. O. S telefonním čísle.
- Péče probíhá ve formě smluvených návštěv v domácím prostředí klienta.
- Agentury domácí péče jsou schopny zajistit klientovi potřebné **pomůcky** jako například: polohovací lůžko, infuzní pumpy, lineární dávkovače, potřebný zdravotnický materiál, léky.
- Sestry a lékaři zajistí nemocnému úlevu od bolesti a zajistí mu potřebný komfort.
- Rodina je pro sestry a lékaře důležitým **partnerem** v péči o nemocného.
- Sestra rodinu edukuje ve všech oblastech péče, kterou nemocný potřebuje.
- Domácí paliativní péče je také **péče o rodinu klienta**.