

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství



Ivana Muziková

**Role sestry v Podpůrném a paliativním týmu ve
fakultní nemocnici**

The Role of a Nurse in Palliative and Support Team

Bakalářská práce

Praha, 2019

Autor práce: Ivana Muziková

Studijní program: Ošetrovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetrovatelství 3. LF UK**

Předpokládaný termín obhajoby: červen 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací. Potvrzuji, že tištěná i elektronická verze v Studijním informačním systému UK je totožná.

V Praze dne 25. 5. 2019

Ivana Muziková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Janě Heřmanové Ph.D. za vedení a odborné rady při psaní bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala paní Mgr. Kateřině Ledererové za poskytnuté konzultace, připomínky a podněty. Díky patří i celému podpůrnému a paliativnímu týmu ve FNKV za vstřícný přístup.

Obsah

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1. DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	8
1.2. <i>Paliativní péče</i>	8
1.3. <i>Definice paliativní péče založená na konsenzu</i>	10
1.4. <i>Paliativní péče v české legislativě</i>	13
2. SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....	14
2.1. <i>Lůžkové hospice</i>	15
2.2. <i>Mobilní – domácí hospic</i>	16
2.3. <i>Nemocniční specializovaná paliativní oddělení</i>	17
2.4. <i>Konziliární tým paliativní péče v nemocnici</i>	18
2.5. <i>Ambulance paliativní medicíny (APM)</i>	19
3. PODPORA PALIATIVNÍ PÉČE V ČR	20
3.1. <i>Nadační fond Avast</i>	20
3.2. <i>Podpora ze strany státu</i>	22
PRAKTICKÁ ČÁST	24
1. CÍL A METODIKA PRÁCE.....	24
2. POSTUP PRÁCE A SBĚR DAT – POZOROVÁNÍ PRÁCE PALIATIVNÍ SESTRY	25
2.1. <i>Kvalitativní výzkum role sestry v Podpůrném a paliativním týmu FNKV</i>	27
2.1.1. <i>Popis Podpůrného a paliativního týmu ve FNKV</i>	27
2.1.2. <i>Role paliativní sestry v multidisciplinárním týmu ve FNKV</i>	29
2.1.3. <i>Komunikace paliativní sestry</i>	34
2.1.3.1. <i>Komunikace s pacienty a jejich blízkými</i>	34
2.1.3.2. <i>Komunikace paliativní sestry se zdravotníky a paliativním týmem</i>	39
2.1.4. <i>Indikace k podpůrné a paliativní péči</i>	41
2.1.5. <i>Dříve vyslovená přání</i>	45
2.1.6. <i>Vzdělávání</i>	47
3. <i>HODNOCENÍ PALIATIVNÍHO TÝMU V ČÍSLECH</i>	53
DISKUSE	54
ZÁVĚR	56
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	58
Seznam zkratk	62

ÚVOD

Současná společnost je vystavena mnoha výzvám v souvislosti se zdravím populace. Medicína dnes dokáže léčit stále náročnější zdravotní problémy. Díky prenatální diagnostice dokážou lékaři předcházet komplikacím u dětí narozených s vrozenými vadami, zachránit extrémně nedonošené děti. Dokáží nabídnout náhradu pacientům čekajícím na transplantaci orgánu.

Díky těmto vědeckým (technologickým) zázrakům se zvyšuje průměrný věk, daří se prodloužit čas lidem, kteří jsou také aktivní větší část svého života. Jedním z důsledků tohoto pokroku je i vyšší průměrný věk, kterého se lidé v euroatlantické civilizaci dožívají. Tento jev s sebou přináší nejen ekonomické, ale i sociálně zdravotní důsledky.

Z těchto skutečností vyplývá, že péče o spoluobčany, kteří se dostávají do nevyлéčitelného stadia života tzv. terminálního, staví před společnost nelehký úkol, aby jim poskytla adekvátní péči, která jim umožní žít důstojně a bez významných průvodních negativních projevů. Nemoc, stárnutí, umírání i smrt samotná, které bývaly pro dřívější generace přirozenou součástí života, jsou v současné době tabuizovány a marginalizovány. V dnešní společnosti, která vytěšňuje smrt, jak situaci pojmenovává Šiklová¹, můžeme vnímat na každém kroku společensky akceptovanou snahu nezestárnout, neonemocnět, neumírat. V současnosti se musíme znovu učit, že všechny tyto „nepříjemné“ procesy mají reálný obsah.

Umírání je jedinečný okamžik života, stejně tak jako zrození, a měla by mu tak být přikládána stejná pozornost a péče.

Mnoho z nás by si přálo umřít bezbolestně a rychle, často i v rodinném kruhu nebo alespoň v domácím prostředí, které dobře zná. Bohužel takový komfort má však jen malé procento z nás. V ČR umírá kolem 100 tisíc osob ročně, z toho 60 tisíc v důsledku chronického onemocnění. Domácí prostředí bylo v období sedmi let místem úmrtí jen pro 26,4 % pacientů a zde je nutné ještě přihlídnout k faktu, že je jako domácí prostředí vnímáno i zařízení sociálních služeb. V reálné situaci tedy možnost zemřít doma má jen malé procento pacientů. Z těchto faktů tedy

¹ ŠIKLOVÁ, Jiřina. Vyhoštěná smrt. Praha: Kalich, 2013. ISBN 9788070171974.

vyplývá, že čeští pacienti umírají především v nemocnicích, průměrně za sedmileté období 68,4 %, to je více než dvě třetiny, na lůžku zdravotnického zařízení. Z tohoto počtu pacientů jich pak umírá na lůžku akutní péče 69%.²

Většina pacientů tedy končí svůj život v nemocničních zařízeních, mnohdy na odděleních akutní péče, v neosobním a sterilním prostředí, odkázání na péči cizích lidí. Často psychicky a emocionálně strádají a jsou vystavováni situacím, při kterých je narušováno jejich soukromí a důstojnost. V nemocničním prostředí zajišťuje intimitu umírajícího pacienta mnohdy jen zástěna

V současné době je v nemocničních zařízeních převážně kladen důraz na vyléčení pacienta. Dnešní medicína dokáže významně kontrolovat rozvoj nemoci (i když už je nedokáže zvrátit do zdraví pacienta) a ulehčit od nepříjemných symptomů. Proto se paliativní medicína a péče, kromě zdravotnických aspektů umírání, soustředí také na zachování kvality života pacienta s důrazem na komunikaci, autonomii a důstojnost. V případě, že jde o pacienty umírající, nejsou jejich specifické potřeby mnohdy naplněny a je proto nezbytné vytvořit pro ně i pečující personál, podpůrné prostředí. Pacient a jeho rodina, by měli být začleněni do rozhodování o poskytované péči.

Paliativní a podpůrná péče se v České republice v současnosti rozšiřuje. Vznikají nové paliativní a podpůrné týmy, které poskytují specializovanou formu paliativní péče v nemocničních zařízeních. Při rostoucích kompetencích, zodpovědnosti a samostatnosti práce všeobecných sester je vhodné se také zaměřit a vyhodnotit roli sestry v paliativním a podpůrném týmu tzv. konziliárního typu.

Cílem práce je popsat činnost paliativní sestry v konziliárním typu paliativního týmu. Téma bude zpracováno formou kvalitativního výzkumu. Byl vybrán podpůrný a paliativní tým (dále jen PaP) Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (dále jen FNKV) s cílem popsat a případně analyzovat role a jednotlivé fáze práce sestry v paliativním týmu. Tato práce může sloužit také jako inspirace a zdroj informací pro současné i budoucí zdravotnické pracovníky při práci s pacientem indikovaným pro paliativní péči.

² ŠVANCARA, J., O. SLÁMA, J. JARKOVSKÝ, P. KLIKA, M. LOUČKA, M. KOMENDA a L. DUŠEK. 2019 Národní datová základna paliativní péče: Národní datová základna paliativní péče. [online]. Praha: Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2019-5-13]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/>, 2019 [cit. 2019-05-13].

TEORETICKÁ ČÁST

Cílem této části je poskytnout teoretický rámec pojmů a přístupů různých druhů paliativní péče. Jde o to definovat pojem paliativní medicína a péče a její jednotlivé typy s důrazem na fungování paliativního týmu.

1. DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péči lze zcela obecně vnímat jako komplexní péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Užívání a rozšíření pojmu „paliativní“ je stále ještě formálně i odborně nejednotné, a to nejen pro laiky, ale mnohdy i pro zdravotníky.

Pojem paliativní péče zahrnuje široké rozpětí, vycházející právě z jeho specifického významu. Odlišnosti v chápání tohoto pojmu jsou mezi odbornými zdravotníky, nezdravotnickým personálem a veřejností značné. Rovněž politici, jejichž role je pro podporu paliativní péče v ČR i jinde ve světě podstatná, vnímají často pojem paliativní péče velmi různorodě. Jejich vliv na rozvoj a směr, kterým se paliativní medicína může ubírat je neopomenutelný.

Přitom paliativní medicína má již jasně stanovená pravidla a vyprofilovala se v samostatný lékařský obor, který má vlastní specializační studium. V této kapitole se budeme věnovat různým přístupům k definicím a výkladům pojmů paliativní medicína, paliativní péče, paliativní přístup, podpůrná péče.

1.2. Paliativní péče

Paliativní péče vznikla z potřeby chronicky, nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů. V rámci zdravotnictví je vnímána práce lékařů jako jednostranně poskytovaná péče orientovaná pouze na léčení nemoci a konečné uzdravení.

Paliativní péče se soustřeďovala na období, kdy kurativní léčba již vyčerpala své možnosti a pacientům nemohla poskytnout prostor pro vyléčení. Původně byla paliativní péče zaměřena především na onkologicky nemocné pacienty.

V současnosti se rozšiřuje tento koncept také o chronicky a nevléčitelně nemocné (např. srdeční selhání, geriatřičtí pacienti, apod.). Specifickým modelem paliativní péče je péče o děti a jejich rodiče. Právě v těchto situacích nabízí paliativní přístup pomoc pacientům s jejich potřebami psychickými, sociálními, kulturními a spirituálními. V péči o pacienta, který je indikovaný pro paliativní péči, je nanejvýš prospěšné implementovat paliativní přístup do standardních postupů všech zdravotnických pracovníků.

„Pallium“ je slovo latinského původu a znamená plášť nebo obal. Tato etymologie naznačuje, co je úkolem paliativní péče: „zakrýt hojivou rouškou“³.

Paliativní péči definuje mnoho dokumentů na národní, evropské a světové úrovni. Jednou z výzev při provádění paliativní péče je posílení shody názorů o tom, co je paliativní péče, kdy by měla být uplatňována, komu a kým. Pojmy „paliativní péče“ a „hospicová péče“ jsou používány již mnoho let s rozdílnými interpretacemi.

Termín paliativní péče byl zaveden v sedmdesátých letech kanadským lékařem Balfour Mount MD., ten byl ovlivněn spoluprací s Cicely Sanders, a tyto poznatky využil v kanadské nemocnici Royal Victoria Hospital v Montrealu. Tento lékař hledal adekvátní název pro poskytování tohoto typu péče a vzhledem k pejorativně vnímanému slovu hospic ve francouzské části Kanady začal používat slovo paliativní. Termín „paliativní péče“ se velmi rychle rozšířil mimo Kanadu a následně i mimo Ameriku.⁴

Definice z roku 1987, jež je uvedena v článku „Historie paliativní péče“⁵ říká: „Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“

Bužgová zmiňuje rovněž definici původní paliativní péče Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále jen WHO) z r. 1990⁶:

„Jedná se o aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako

³ <https://slovník-cizích-slov.abz.cz/web.php/slovo/pallium-lat> [cit. 2019-05-21].

⁴ <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount> [online]. [cit. 2019-05-21].

⁵ Umírání.cz. *Umírání.cz* [online]. Cesta domů, z.ú., 2004 [cit. 2019-05-21]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>

⁶ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

WHO v r. 2002 inovuje definici paliativní péči jako „přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin“. Ve skutečnosti omezuje paliativní péči na problémy spojené se život ohrožujícími chorobami, spíše než na potřeby pacientů s těžkými, chronickými a komplexními stavy. Definice paliativní péče pro děti byla ustanovena v roce 1998 a představuje podobné výzvy s ohledem na specifickou dětského věku.

1.3. Definice paliativní péče založená na konsenzu

V r. 1980 byla založena v USA Mezinárodní asociace pro hospicovou a paliativní péči (International Association for Hospice and Palliative Care-dále jen IAHP),

Tato organizace navrhla a vytvořila definici paliativní péče, která byla zaměřena na zmírnění utrpení, které je včasné a použitelné pro všechny pacienty bez ohledu na diagnózu, prognózu, geografickou polohu, místo péče a úroveň příjmů. Tento nový přístup vyústil v doporučení, aby definice WHO byla přezkoumána a revidována tak, aby zahrnovala pokrok v oblasti zdravotnictví i v nízkopříjmovém prostředí, kde zdravotníci často mají obtížný úkol pečovat o pacienty bez vhodných léčiv, bez vybavení nebo školení.⁷

V průběhu roku 2018 vyvinula IAHP návrh definice založený na třech fázích, včetně rozsáhlého průzkumu s více než 400 členy IAHP z 88 zemí. Příspěvek s popisem metodiky byl předložen WHO s doporučením ke schválení a jeho šíření:

„Paliativní péče je aktivní holistickou péčí o jednotlivce ve všech věkových kategoriích s vážným zdravotním postižením i v důsledku těžké nemoci, a zejména

⁷ Přeloženo z <https://hospicecare.com/home/Palliative-Care-Definition> [online]. IAHP, 2018 [cit. 2019-03-21].

těch, kteří se blíží ke konci života. Jejím cílem je zlepšit kvalitu života pacientů, jejich rodin a jejich pečovateliů“.

- Zahrnuje prevenci, včasnou identifikaci, komplexní hodnocení a řízení fyzických problémů, včetně bolesti a jiných nepříjemných symptomů, psychického stresu, duchovní úzkosti a sociálních potřeb. Pokud je to možné, musí být tyto zásahy založeny na důkazech.
- Poskytuje podporu, která pomáhá pacientům a jejich rodinám usnadněním účinné komunikace a určením cílů péče, které umožní žít co nejkvalitněji až do smrti.
- Je aplikovatelná po celou dobu nemoci, podle potřeb pacienta.
- Je poskytována ve spojení s terapiemi modifikujícími onemocnění, kdykoliv je to potřeba.
- Může pozitivně ovlivnit průběh nemoci.
- Nemá v úmyslu uspěchat ani odkládat smrt, potvrzuje život a umírání jako přirozený proces.
- Poskytuje podporu rodině a pečovateliům během nemoci pacienta a v úmrtí.
- Uznává a respektuje kulturní hodnoty a přesvědčení pacienta a rodiny.
- Je použitelná ve všech zdravotnických prostředích (místo bydliště a institucích) a na všech úrovních (primární až terciární).
- Může být poskytnuta odborníky se základním vzděláním v paliativní péči.
- Vyžaduje specializovanou paliativní péči s týmem, který se bude zabývat složitými případy.⁸

Zpráva také obsahuje doporučení pro politiky sloužící k dosažení integrace paliativní péče. Vlády by měly podle IAHP: Přijmout odpovídající politiku a normy, které zahrnují paliativní péči ve zdravotnických zákonech, národních zdravotních programech a národních zdravotnických rozpočtech;

⁸ Přeloženo z <https://hospicecare.com/home/Palliative-Care-Definition> [online]. IAHP, 2018 [cit. 2019-03-21]. Dostupné z: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.

- Zajistit, aby pojistné plány integrovaly paliativní péči jako součást programů;
- Zajistit přístup k základním lékům a technologiím pro úlevu od bolesti a paliativní péči, včetně dětských přípravků;
- Zajistit, aby paliativní péče byla součástí všech zdravotnických služeb (od komunitních zdravotnických programů až po nemocnice), aby všichni byli hodnoceni a aby všichni pracovníci mohli poskytovat základní paliativní péči se specializovanými týmy, které jsou k dispozici pro postoupení a konzultace;
- Zajistit přístup k přiměřené paliativní péči pro zranitelné skupiny, včetně dětí a starších osob;
- Spolupracovat s univerzitami, akademickou sférou a fakultními nemocnicemi, aby zahrnovaly výzkum paliativní péče a školení o paliativní péči jako nedílnou součást dalšího vzdělávání, včetně základního, středního, odborného a dalšího vzdělávání.

Novou definici paliativní péče založenou na konsenzu, doposud schválilo 1091 jednotlivců a 176 organizací po celém světě.

1.4. Paliativní péče v české legislativě

V odborné literatuře autoři uvádějí, že existují desítky definic. Přestože se definice liší, shodují se zejména v hlavním cíli, a to mírnění a prevenci utrpení a zvyšování kvality života pacientů a rodinných příslušníků.

V české legislativě je paliativní péče definovaná Zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách ve znění pozdějších předpisů, jako specifický druh zdravotní péče - „paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“⁹

Z této základní definice vychází i pojetí České společnosti paliativní medicíny¹⁰: „Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým“.¹¹

Pojem paliativní péče je velice často zaměňován za pojem terminální péče, případně hospicová péče. Na tuto skutečnost upozorňují např. autoři publikace „Standards a normy hospicové a paliativní péče v Evropě“, když konstatují: Rozdíly v terminologii se objevují nejen v odborné literatuře, ale také v zákonech, ve vládních dokumentech a vyhláškách i stanoviscích odborných společností... používají se různé výrazy poukazující na vzájemně se překrývající oblasti zdravotní péče, např. hospic, hospicová péče, kontinuální péče, péče o pacienta v závěru života, thanatologie, péče zaměřená na komfort či podpůrná péče.“¹²

Položíme-li si otázku, co vlastně víme o paliativní péči a jaká péče je poskytována pacientům, nejjednodušší odpověď zní, že by to měla být péče nejen o pacienta v terminálním stadiu nemoci, ale již ve stadiu první diagnostiky chronického onemocnění. Paliativní péče tak dostává rozměr péče dlouhodobé, někdy trvající i několik let. Současně se paliativní péče stává souběžnou péčí o

⁹ §5 Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

¹⁰ Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM) je ryze odborná medicínská společnost na bázi občanského sdružení. Členy jsou i nelékaři z oblasti psychologie, ošetrovatelství, sociální práce a duchovní služby. (www.paliativnimedicina.cz).

¹¹ Sláma O., Špinková M., Kabelka L., Standardy paliativní péče 2013, Česká společnost paliativní medicíny, 2013.

¹² Radbruch L., Payne S. a kol., Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010, str. 13.

pacienta i v době kurativních postupů. Vždy je kladen důraz na kvalitu života, ale jelikož dnešní medicína může velice dobře zpomalit, někdy i zcela zastavit progresi chronického onemocnění, je vhodné, aby tyto dva zdánlivě různorodé typy péče byly poskytnuty pacientům komplexně.

Dělení paliativní péče je většinou dle komplexnosti. Dělíme ji na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe v situacích pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Zahrnuje rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Je to základní léčba symptomů, respekt k pacientově autonomii a efektivní komunikace. Tu by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. Specializovaná paliativní péče je potom aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče“.¹³

2. SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Specializovanou paliativní péčí se rozumí aktivní odborná a interdisciplinární péče týmu vyškolených odborníků. Tento princip specializované péče je poskytován ve zdravotnických zařízeních, ale i sociálním prostředí pacienta. Mnohdy pacient umírá v nejbližší nemocnici, protože jakkoliv se rodina snaží o co nejkvalitnější péči, není schopna zvládnout poslední chvíle pacienta v domácím prostředí, ať už ze strachu, ale především z psychické tísně, kterou zažívají.

Specializovanou paliativní a podpůrnou péči tak lze poskytovat v

- lůžkovém hospici
- domácím mobilním hospici
- nemocničním paliativním oddělení
- nemocnici konziliárním týmem paliativní péče

¹³ BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4, str. 18, 19.

- ambulanci paliativní medicíny

Nároky na poskytování specializované paliativní péče jsou vyšší než u obecné a vyžadují vyšší úroveň profesní kvalifikace a větší počet zaměstnanců v poměru k počtu pacientů.

2.1. Lůžkové hospice

Za první hospic moderního pojetí lze považovat hospic, který zakládá paní Dr. Cicely Saundersová v roce 1967 v Anglii.

V Čechách můžeme hovořit o prvním oddělení paliativní péče, a to v Nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění, které zahájilo činnost v roce 1992. První hospic vzniká v roce 1995, zakládá jej MUDr. Marie Svatošová v Červeném Kostelci s celkovou kapacitou 26 lůžek. Tento modelový hospic se stává brzy inspirací i pro další projekty. O zkušenostech s poskytováním hospicové péče a z provozu tohoto zařízení napsala paní MUDr. Marie Svatošová brožuru s názvem „Hospic a umění doprovázet“, kterou v roce 1995 vydává občanské sdružení pro podporu hospicové péče *Ecce Homo*.

Obdobně jako Dr. Cicely Saundersová i MUDr. Marie Svatošová byly původní profesí zdravotní sestry.

Postupně vznikaly další hospice v celé ČR. Rozvíjela se tak paliativní péče v lůžkových zařízeních speciálně určených pro péči o nevléčitelně nemocné a umírající.¹⁴

Lůžkové hospice nabízejí nemocnému a jeho rodině prostředí, které se snaží odlišovat se od odosobněného nemocničního prostředí. Ačkoliv nikdy nemůže zcela nahradit domácí prostředí, svým způsobem se co nejvíce snaží vytvořit domácí prostředí alespoň částečně. O nemocného zde pečují specializovaný tým lidí, kteří 24 hodin denně 7 dní v týdnu jsou připraveni pomoci.

Většina hospiců žije také vlastním komunitním životem, který pomáhá zvládat náročné situace na konci života. Příkladem může být např. Hospic Dobrého

¹⁴ <https://www.hospice.cz/>

pastýře, ve kterém se komunitní přístup stal jedním ze zdrojů přinášejících nejen finance, ale především informace o své činnosti a seznamování veřejnosti s prací pro pacienty.

Nejčastěji jsou v hospici jednolůžkové pokoje s přistýlkou pro blízké osoby nemocného člověka. Rodina nebo přátelé mohou tak kdykoli přijít a pobývat v pokoji s nemocným, případně se i podílet na péči o něj. Péče o umírajícího člověka je extrémně náročná, a pokud ji nelze zvládnout doma, je právě lůžkový hospic velice dobrým řešením. Je svým režimem co nejvíce podobný domácímu prostředí a kvalita péče je především v rukou odborného personálu.

Dalším významným krokem v rozvoji paliativní péče je domácí hospic.

2.2. Mobilní – domácí hospic

Nevyléčitelně nemocní, umírající a jejich rodiny mají nepopiratelné právo spolurozhodovat o místě, v němž má být paliativní péče poskytována. Nejlepším řešením pro většinu pacientů je volba domácí paliativní péče, a to hlavně z hlediska sociálního a psychického. Nemocný člověk v závěru života potřebuje pomoc, kterou by bez odborné pomoci laici nezvládli nebo by nemohli poskytnout v požadované kvalitě.

Umírat v domácím prostředí bývá nejčastějším přáním vážně nemocných pacientů, jejichž setrvání v nemocničním prostředí nemá žádný terapeutický význam. Péče, která je poskytována nemocnému v domácím prostředí, se nazývá domácí hospicová paliativní péče¹⁵. Tento typ péče je pro pacienta většinou nejlepší alternativou, protože mu ji poskytují jeho nejbližší, rodina a přátelé za podpory a pomoci multidisciplinárního týmu.

Ne všichni pacienti mohou využít tuto variantu péče. V současnosti je síť domácích hospiců ještě stále velice řídká, hlavně pokud pacient bydlí v regionech vzdálených od velkých měst. Jednou z podmínek domácí paliativní péče je celodenní dostupnost péče sedm dní v týdnu. Pokud se člověk dostane do situace,

¹⁵ Zákon 372/2011 Sb., o zdravotních službách

že chce v domácím prostředí pečovat o svého blízkého, potřebuje pomoc profesionálů a nemůže spoléhat pouze na pomoc od praktického lékaře¹⁶.

2.3. Nemocniční specializovaná paliativní oddělení

Ne všichni pacienti mohou pro závažnost svého stavu zůstat ve svém přirozeném prostředí. Někdy není ani v silách mobilní specializované péče zvládnout všechny okolnosti umírání v domácím prostředí. Jde především o blízké pacienta, kteří nezvládají stresující situaci.

V ČR byly doposud pouze dvě nemocnice, které měly samostatná nemocniční oddělení paliativní péče. Je to Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze a Nemocnice v Jihlavě, kde je samostatné lůžkové oddělení paliativní péče. Dalším takovým oddělením je nově otevřené paliativní oddělení v březnu roku 2019 v Oblastní nemocnici Příbram.

Tato oddělení se nacházejí v areálu nemocnice jako jedno ze specializovaných oddělení a daly by se tak vnímat jako nemocniční hospic. Jsou těsně propojena s řadou nemocničních i mimo nemocničních zařízení.

Zařízení nabízejí specializovanou paliativní péči většinou v jednolůžkových pokojích. Oddělení je určeno především pro pacienty, kteří jsou již v terminálním stadiu onemocnění. Nemocniční prostředí má výhodu v tom, že je založeno na skutečnosti, kdy je neustále přítomný vysoce kvalifikovaný personál, což u pacientů a jejich blízkých vyvolává pocit bezpečí.

Takováto oddělení vyžadují interdisciplinární tým a jsou určena pro péči o pacienty a rodiny se složitějšími fyzickými, psychosociálními nebo duchovními potřebami.

¹⁶ Stanovisko ČSPM ČLS JEP k otázce ambulantní a mobilní specializované paliativní péče v systému zdravotních služeb v ČR [online]. ČSPM, 2016 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimediceina.cz/stanovisko-k-otazce-ambulantni-a-mobilni-specializovane-paliativni-pecce/>.

2.4. Konziliární tým paliativní péče v nemocnici

Model konziliárního paliativního týmu je našich podmínkách novinkou. Inspirací byly především zkušenosti ze zahraničí, kde je tento způsob poskytování paliativní péče v nemocnici nejčastější formou.

Konziliární tým je především multidisciplinárním týmem paliativních specialistů, který zajišťuje konzultace a paliativní intervence v rámci všech oddělení daného zdravotnického zařízení.

Protože paliativní tým poskytuje pomoc a podporu pacientům s život ohrožující nemocí, je nutné do složení týmu paliativní péče zahrnout péči nejen lékaře paliatra, ale i práci multidisciplinárního týmu, složeného z vyškolených paliativních sester, sociálního pracovníka, psychologa, nemocničního kaplana a dalších specialistů, kteří mohou pomoci základnímu týmu se specifickými potřebami vážně nemocného nebo umírajícího pacienta.

Paliativní tým je tedy složen z lékaře s ukončeným vzděláním v nástavbovém oboru paliativní medicína, psycholog má atestaci v oboru klinická psychologie. Všeobecná sestra má mít atestaci v oboru ošetrovatelská péče v psychiatrii s ukončeným komplexním psychoterapeutickým výcvikem akreditovaným pro zdravotnictví. Dalšími členy paliativního týmu mohou být farmakolog, nutriční specialista nebo i fyzioterapeut. Je vhodné, aby členem týmu byl také pastorační pracovník.

Paliativní tým se věnuje také edukaci ošetrujícího personálu při poskytování obecné paliativní péče. Pacient zůstává na oddělení, kam byl přijat v době své hospitalizace, a paliativní tým za pacientem dochází v intenzitě, kterou přizpůsobuje pacientově stavu.

Je nutné, aby tým, který se věnuje pacientům a jejich blízkým v celém rozsahu holistického přístupu, byl podporou nejen pro pacienty a jejich blízké, ale také pro zdravotníky starající se o pacienta v každodenní péči.

Specializovaný tým paliativní péče plní poradní a podpůrné funkce v rámci nemocnice. Hlavní zodpovědnost za péči o pacienty stále nese ošetrující lékař, který však disponuje podporou a radami pracovníků specializovaných na paliativní péči. Tento model pomáhá šířit zásady paliativní péče mezi ostatní zdravotníky v

nemocnici. Důležitou funkcí specializovaného paliativního týmu je systematicky informovat ostatní zdravotníky o výhodách a postupech při poskytování tohoto typu péče. Právě poradní funkce specializovaného týmu může zdravotníkům pomoci v zavádění obecné paliativní péče.

2.5. Ambulance paliativní medicíny (APM)

APM je specializovaná ambulance odbornosti paliativní medicína, vedená lékařem specialistou v oboru paliativní medicína, popř. paliativní medicína a léčba bolesti.

Ambulance paliativní medicíny se jeví jako most pro pacienty, kteří jsou identifikováni k péči paliativního týmu, ale jejich zdravotní stav nevyžaduje hospitalizaci a celodenní péči. Paliativní péče poskytovaná v ambulanci je asi nejvíce vhodná pro pacienty v období kompenzovaného onemocnění, kdy má pacient ještě relativně dobrou funkční zdatnost a projevy onemocnění jsou pod kontrolou. Charakteristickým rysem a výstupem práce ambulance paliativní medicíny je plán paliativní péče. Tento plán vychází z pacientova klinického stavu, předpokládané prognózy a jeho přání a preferencí. Součástí plánu paliativní péče mohou být i dříve vyslovená přání.

APM vykonává činnosti navazující ve většině případů na předchozí hospitalizaci pacienta identifikovaného k péči paliativních specialistů. Paliatr a paliativní sestra se v ambulanci starají o pacienty a součástí podpory je pacientova rodina a blízcí. Je vhodné spolupracovat s poskytovateli mobilní specializované paliativní péče, do jejichž péče je pacient předáván v období, kdy již není schopen navštěvovat ambulanci. Velice žádoucí je i spolupráce s praktickými lékaři, kteří by měli nejlépe znát pacientův stav a především jeho sociální prostředí. Spolupráce s poskytovateli domácí ošetrovatelské péče, by měla být poskytována souběžně s péčí o pacienta v APM, je pro některé pacienty vhodnou kombinací poskytované péče, která přispívá k lepší kvalitě života.

Pacient má k dispozici i ostatní odborníky, kteří spolupracují s paliativním lékařem a patří do širšího paliativního týmu. Je zde výhodná koordinovaná spolupráce se sociálním pracovníkem, v případě potřeby s psychoterapeutem,

pastoračním asistentem nebo duchovním. Konzultace poskytují i další zdravotničtí pracovníci (např. specialista na léčbu chronických ran nutriční specialista, RHB pracovník atd.).

Paliativní sestra je v intenzivním kontaktu s pacientem i rodinou, zajišťuje vykonávání péče předepsané lékařem, zjišťuje aktuální zdravotní i psychický stav všech zúčastněných a podle potřeby koordinuje ostatní služby poskytované týmem.¹⁷

Paliativní sestra je důležitou součástí týmu. V paliativní péči je její role ještě výraznější což dokazují výzkumy, jak mezi zdravotníky, tak mezi pacienty a jejich rodinami. O významu úzké týmové spolupráce při péči o nevléčitelně nemocné zdravotníci vůbec nepochybují. Naprostá většina z nich ji jednoznačně považuje za důležitou (82 % - rozhodně ano, 17 % - spíše ano). Dle deklarace zdravotníků spočívá péče o umírající pacienty v dnešní době spíše na zdravotních sestrách (56 %) než na rodině (8 %) či lékařích (2 %) či na všech společně (30 %).¹⁸

3. PODPORA PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

3.1. *Nadační fond Avast*

Nadační fond Avast vznikl již v roce 2010 a od té doby daroval 100 milionů korun na strategický rozvoj paliativní péče v 46 nemocnicích, hospicích a dalších zdravotních a sociálních zařízeních.

Poslaní Nadačního fondu Avast se zaměřuje¹⁹ na podporu kvality lidského života a právo

člověka rozhodovat o jeho prožití od začátku do konce prostřednictvím následujících pěti programů:

- „Spolu až do konce“ je program, který usiluje o systémové změny v oblasti umírání.

¹⁷ Centrum paliativní péče [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2019 [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

¹⁸ <https://www.umirani.cz/data#povedomi-o-pp>.

¹⁹ Naše poslání a programy [online]. Praha: Nadační fond Avast, 2017 [cit. 2019-03-27]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/index>

- „Spolu do života“ je program pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním.
- „Učíme se spolu“ rozvíjí kvalitní a moderní vzdělávání pro 21. století.
- „Spolu se zaměstnanci“ cílí na zaměstnance Avastu, kteří se zajímají o svět kolem sebe.
- „Spolu s důvěrou“ podporuje dlouhodobá partnerství a vyhledávání nových nápadů a projektů.

Program „Spolu až do konce“ podporuje rozvoj paliativní péče v hospicích, nemocnicích a sociálních zařízeních. Usiluje o to, aby paliativní péče byla dostupná všem a stala se samozřejmou součástí života.²⁰ Na tuto oblast se nadační fond zaměřil v roce 2016 vypsáním grantové výzvy pro zdravotnická zařízení nemocničního typu, která chtěla v rámci svých služeb rozvíjet paliativní péči. Výzva v pilotním programu „Rozvoj paliativní péče v nemocnicích“ byla zaměřena na paliativní péči v českém nemocničním prostředí a je první svého druhu v ČR.

Díky němu vznikla řada paliativních týmů v rámci nejen fakultních nemocnic, ale i v dalších zdravotnických zařízeních nemocničního typu. Do programu se přihlásila různá zdravotnická zařízení, která v rámci grantové výzvy mohla zažádat o částku až do 2 000 000 Kč.

Ze závěrečné zprávy²¹ vyplývá velký zájem uchazečů. Nadačnímu fondu Avast bylo doručeno 64 žádostí z 58 nemocnic. K realizaci bylo vybráno 18 projektů, které splnily zadaná kritéria výběru a byly podpořeny celkovou částkou 31 090 400 Kč.

Zkušenosti ze zavádění paliativní péče do nemocnic byla shrnuta na konferenci pořádané nadačním fondem Avast 24. dubna 2018. Konference přinesla nové myšlenky a návrhy na určité sjednocení obsahu práce paliativních týmů v rámci České republiky. Pilotní projekt ukázal pět společných výzev, jedná se o financování nemocniční paliativní péče, standardy, rozvoj týmů, výzkum a vzdělávání.

²⁰ Naše poslání a programy [online]. Praha: Nadační fond Avast, 2017 [cit. 2019-03-27]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konce>

²¹ LOUČKA, Martin a Julie KOVAŘÍKOVÁ. Rozvoj paliativní péče v nemocnicích: zkušenosti z pilotního programu Spolu až do konce, str. 12. Nadační fond Avast, 2018.

Jedním z podpořených projektů byl i vznik konziliárního paliativního týmu ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, jehož funkcí se bude zabývat i praktická část bakalářské práce. Zkušenosti z prvních let práce paliativního a podpůrného týmu ve FNKV byly zpracovány a prezentovány na konferenci pořádané nadačním fondem 24. dubna 2018 v Praze.

Nadační fond Avast dále vysílá mladé lékaře a vědce na stáže do zahraničí, finančně podporuje i zahraniční projekty navržené zaměstnanci Avastu a také laureáty Avast Foundation Awards.

Kromě finanční podpory se také vyškolilo přes dvacet stipendistů v rámci programu Avast Foundation Palliative Care Scholarship. Jedním ze stipendistů se stal také MUDr. Martin Havrda, lékař z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady.

3.2. Podpora ze strany státu

Ministerstvo zdravotnictví schválilo celkem sedm žádostí o dotaci na podporu paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních v ČR roce 2019 až 2021. Už z časového posunu je zde zřejmá inspirace dotační politiky státu předchozími aktivitami Avast.

Jde o celkovou částku 32 milionů Kč. V průběhu 21 měsíců bude probíhat pilotní projekt, který ověří nákladovost této péče. Cílem dotačních programů je pilotní testování paliativních týmů v nemocničních zařízeních, ověření vytvořené metodiky implementace a standardů paliativní péče v nemocničních zařízeních v klinické praxi a využití výstupů pilotního ověření. Pilotní provoz paliativních týmů zároveň slouží ke zmapování činnosti a finanční náročnosti paliativních týmů prostřednictvím informací o zdravotních výkonech, případně k nastavení úhradových mechanismů a k jejich prověření v praxi. K pilotnímu programu vznikla podrobná metodika, díky které by se poskytování paliativní péče mělo sjednotit. Pilotní provoz bude hrazen z projektu „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“ (reg. č. CZ.03.2.63/0.0/0.00/15_039/0007277) realizovaného

Ministerstvem zdravotnictví ČR v rámci Operačního programu Zaměstnanost spolufinancovaného z Evropského sociálního fondu²².

Podmínkou pro získání dotace z programu „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“ bylo personální zajištění specializovaného paliativního týmu ve složení vedoucí lékař (0,5 úvazku) a druhý lékař (0,5 úvazku), oba s ukončeným vzděláním v paliativní medicíně, klinický psycholog (0,5 úvazku), zdravotní sestra (plný úvazek) a sociální pracovník (0,5 úvazku). Takto obsazený tým se ukázal jako ideálně fungující díky grantu. České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP.

Dotace budou směřovat do Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní nemocnice Olomouc, Krajské zdravotní a. s., Nemocnice Jihlava i do Fakultní nemocnice v Motole, a to jak na paliativní péči pro dospělé, tak pro děti. Tento projekt ukazuje na významnou snahu ministerstva o zlepšení situace v paliativní medicíně.

²² https://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-schvalilo-sedm-dotaci-na-podporu-paliativni-pece-v%C2%A0nemocnicich_17102_1.html [cit. 2019-03-27]

PRAKTICKÁ ČÁST

1. CÍL A METODIKA PRÁCE

Cílem praktické části bakalářské práce je zmapování činností paliativní sestry v multidisciplinárním týmu fungujícím ve zdravotnickém zařízení ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady (dále jen FNKV).

System paliativní a podpůrné péče je v nemocničním prostředí relativně novodobým způsobem péče o pacienta. S tímto podpůrným přístupem je třeba, aby byl vyškolen zdravotnický personál a byla jasně vymezena terminologie paliativní péče. Velice často se setkáváme s nejednoznačným chápáním náplně paliativní péče u zdravotnických pracovníků.

Doposud byla paliativní péče v nemocnicích formou konziliárního specializovaného týmu, tak jak je praktikována ve FNKV v oblasti paliativní péče v ČR výjimkou. Podstatnou změnou pro zavádění paliativní péče tohoto druhu v českém prostředí bylo uvedení pilotního programu „Spolu až do konce“ Nadačního fondu společnosti Avast.

Jedním z kritérií ve výběru pracoviště, pro získání podpory z tohoto fondu, byla deklarována podpora vedení nemocnice. Ke vzniku tohoto týmu bylo tedy zapotřebí především podpory vedení nemocnice a vstřícnosti vedení kliniky, na které měl podpůrný a paliativní tým vzniknout.

Jedním z podpořených projektů byl projekt vzniku podpůrného a paliativního týmu ve FNKV.

Jako cíl projektu bylo stanoveno vytvoření konziliárního paliativního týmu a paliativních pokojů v rámci I. Interní kliniky nemocnice a rozvoj vědecké a pedagogické práce v oblasti paliativní péče. Garantem projektu byl pověřen prim. MUDr. Martin Havrda.

Projekt byl podpořen částkou 2 000 000 Kč, což byla nejvyšší možná částka, o kterou mohly nemocnice v rámci grantové výzvy žádat. V roce 2016 tak byl umožněn vznik podpůrného a paliativního týmu a od září téhož roku jeho následné fungování.

Zkušenosti z práce paliativního a podpůrného týmu ve FNKV byly zpracovány a prezentovány na konferenci pořádané nadačním fondem Avast dne 24. dubna 2018 v Praze. Konference přinesla nové myšlenky a určité sjednocení obsahu práce paliativních týmů v rámci České republiky. Pilotní projekt ukázal na další možnosti v rozvoji paliativní péče v nemocnici.

Vzhledem k známějšímu a doposud více využívanému hospicovému pojetí paliativní péče, má konziliární typ specializované paliativní péče určitá specifika. Jedním z rozdílů je významná role paliativní sestry, která vykonává řadu manažerských rozhodnutí. Paliativní sestra výrazněji a více spolupracuje s lékařem a na rozdíl od běžného paternalistického přístupu je lékařovou partnerkou v přístupu k pacientům. Role sestry potom vychází především z jejího užšího kontaktu s pacienty. Lékař má díky tomu možnost vidět pacienta a jeho životní příběh v širším kontextu. Paliativní tým konziliárního typu je tedy v ČR ojedinělý a pracoviště ve FNKV je jedním z prvních tohoto typu. Protože existuje už třetím rokem, bylo by vhodné jejich zkušenosti shrnout, aby byly k dispozici pro případné následovníky, eventuálně i oponenty.

Nejvhodnější formou se jeví kvalitativní výzkum, který popíše roli a činnosti paliativní sestry v rámci tohoto týmu z pohledu studenta, praktikanta, výzkumníka a absolventa interní stáže, který má s týmem užší kontakt, ale dokáže si zachovat i kritický odstup, protože není zaměstnancem FNKV.

2. POSTUP PRÁCE A SBĚR DAT – POZOROVÁNÍ PRÁCE PALIATIVNÍ SESTRY

Konziliární multidisciplinární Podpůrný a paliativní tým (dále jen PaP tým) ve FNKV s významnou rolí sestry je jeden z prvních tohoto typu v České republice. Výzkum popisující roli paliativní sestry v tomto týmu byl zpracován, aby mohly být užitečné získané zkušenosti pro další pracoviště a odbornou veřejnost.

Výzkum vznikl na základě studování teoretických i praktických poznatků z ČR i zahraničí. Autorka práce měla možnost provést také řadu osobních pozorování a rozhovorů s odborníky i pacienty a jejich rodinami.

Bylo proto shromážděno množství údajů z různorodých zdrojů:

- studium teoretických podkladů odborné literatury;
- studium interních materiálů FNKV (např. Metodický pokyn „Poskytování specializované a podpůrné a paliativní péče na I. Interní klinice a dalších klinikách FNKV“);
- materiály Ministerstva zdravotnictví ČR a Evropské unie;
- přednášky v rámci výuky na 3. LF UK např. v předmětu: Komunikace, Etika v ošetrovatelství;
- konzultace s odborníky z oblasti paliativní medicíny a paliativní péče z jiných pracovišť vč. zahraničních např. s mentorkou Nancy Criel, která je paliativní sestrou v nemocnici v belgickém Gentu;
- stáž na pracovišti PaP týmu FNKV;
- absolvování kurzu ELNEC;
- materiály z odborných konferencí s tématem paliativní medicína;
- pozorování rozhovorů paliativní sestry s pacienty v péči PaP týmu a jejich rodinami.

Hlavním nástrojem pro výzkumnou práci bylo pozorování činností všeobecné sestry v rámci PaP týmu ve FNKV.

Během stáže byla také možnost navštěvovat s paliativní sestrou pacienty na I. Interní klinice a následně i na dalších klinikách v rámci fakultní nemocnice. Pozornost se soustředila na jednotlivé činnosti, které vykonává v průběhu běžného pracovního dne.

Byly zaznamenány jednotlivé činnosti paliativní sestry formou příkladů při komunikaci s pacienty a jejich rodinami, ale i se zdravotníky, vč. několika rozhovorů s pacienty při první paliativní intervenci, kde byla paliativním lékařem sdělována závažná diagnóza. Paliativní sestrou byla autorka několikrát přizvána na pravidelné schůzky PaP týmu FNKV, kterých se účastnili ošetřující lékaři jednotlivých pacientů. Při svých návštěvách měla možnost klást sestře doplňující otázky týkající se její práce. Z těchto setkání se sestrou vznikly zápisy formou deníku, ze kterých je čerpána podstatná část výzkumu. Informace významně obohatila i účast na několika seminářích pořádaných v rámci vzdělávacího

programu pro pracovníky nemocnice, kterých se paliativní sestra aktivně účastnila formou přednášek.

Pozorování práce paliativní sestry byly prováděno v rozmezí dvou let, přičemž jádro výzkumu v rámci osobních návštěv proběhlo v únoru až květnu 2018 a únoru až dubnu 2019. Osobní účast na sběru dat v rozsahu celkem sedmi měsíců v rámci dvou let má pro výzkum rozhodující význam.

2.1. Kvalitativní výzkum role sestry v Podpůrném a paliativním týmu FNKV

2.1.1. Popis Podpůrného a paliativního týmu ve FNKV

V rámci pilotního projektu, který byl spuštěn díky grantu „Spolu až do konce“, byl v září roku 2016 zformován PaP tým ve FNKV. Jeho úkolem bylo vyhledávat pacienty vhodné k paliativní intervenci a poskytnout jim specializovanou paliativní péči. Grant byl směřován na pracoviště I. Interní kliniky a tady nově vzniklý podpůrný a paliativní tým získal své zázemí a začal pracovat se svými prvními pacienty.

Základní multidisciplinární podpůrný a paliativní tým konziliárního typu byl složený z odborníků vzdělaných v paliativní péči, a to lékaře s atestací v oboru paliativní medicína všeobecné sestry (paliativní sestry), sociálního pracovníka²³.

Členy multiprofesního týmu by měli být kvalifikovaní zdravotní i sociální pracovníci, kteří identifikují sociální potřeby pacientů, rodin a dalších blízkých osob. Tým je vhodné doplnit i o další pracovníky a to klinického farmakologa, psychologa a duchovního. Členem multidisciplinárního týmu je proto i kvalifikovaný pracovník v oblasti duchovní péče – duchovní, nemocniční kaplan nebo pastorační pracovník. Základní PaP tým je také vhodné doplnit například o fyzioterapeuta, rehabilitačního lékaře či nutričního specialistu.

Složení multidisciplinárního PaP týmu ve FNKV v roce 2016:

- lékař, s atestací paliativní lékař, odborný garant;

²³ 99/2012 Sb. Vyhláška ze dne 22. 3. 2012 o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb; Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, kapitola 4.

- lékařka paliativní medicíny;
- lékař internista;
- všeobecná sestra, vrchní sestra I. Interní kliniky;
- všeobecná sestra, paliativní sestra;
- všeobecná sestra, paliativní sestra;
- vedoucí zdravotně sociálního oddělení;
- pedagog 3.LFUK v oboru ošetrovatelství a etiky;
- pedagog 3.LFUK v oboru etiky, pracovník etického poradenství;
- klinický farmakolog;
- nemocniční kaplan;
- klinický psycholog;

Velkou oporou při vzniku paliativního týmu byly zkušené mentorky z Belgie Christine De Bosschere a Nancy Criel, které stále s týmem spolupracují.

V roce 2017 rozšířil Podpůrný a paliativní tým svoje působení na další kliniky v rámci fakultní nemocnice. Během více než dvouletého fungování týmu probíhá intenzivní práce na tvorbě pravidel pro spolupráci jednotlivých členů týmu a definoval se obsah práce na jednotlivých pozicích, nastavují se vzájemné vztahy.

Proběhly také plánovací práce ohledně postupů, jak poskytovat službu multidisciplinárního týmu na dalších klinikách.

Později se tým rozšiřuje o novou vedoucí zdravotně sociálního oddělení. Dynamiku vývoje PaP týmu můžeme pozorovat v rozšiřování jeho působnosti. Díky cílenému seznamování s činností týmu se daří postupná implementace paliativní péče na ostatní kliniky FNKV. Tato aktivita však nutně vede k postupnému navyšování pracovních pozic, a to především u všeobecných sester. Proto se tým rozšiřuje o další všeobecnou sestru.

Od 1. 1. 2019 dochází ke změnám ve složení týmu. Do funkce vedoucího lékaře týmu je uveden paliativní lékař, který je také jedním ze stipendistů v programu Avast Foundation Palliative Care Scholarship.

PaP tým se účastní týmové supervize. Supervizorka začala s týmem pracovat na počátku roku 2019. Členové týmu tak mají možnost reagovat na aktuální situace při řízených rozhovorech.

Zdravotnictví je oblastí, kde je zavedeno mnoho předem daných postupů. Je žádoucí, aby si je zdravotník osvojil a prováděl je daným způsobem. Na ně pak navazují další úkony jiných pracovníků. Hledat v rámci supervize jiné postupy je vhodné spíše v oblastech, kde přesné návody nejsou a nefungují. Jde o oblast komunikace, edukace, poskytování podpory nemocným, dále zvládání pracovní a hlavně emoční zátěže.²⁴

V PaP týmu jde o naprostou nutnost absolvovat supervizi, vzhledem k cílové skupině pacientů, o které se tým stará. Supervizi PaP tým využívá k efektivnější komunikaci jednak mezi svými členy, ale i k řešení problémů vznikajících při postupné implementaci podpůrné a paliativní péče na kliniky.

Na základě konference pořádané nadačním fondem Avast k paliativní péči proběhly a pravděpodobně mohou probíhat i další organizační změny i v PaP týmu ve FNKV.

2.1.2. Role paliativní sestry v multidisciplinárním týmu ve FNKV

Myšlenka konziliárního typu PaP spočívá v tom, že paliativní sestra stejně jako kdokoliv z členů PaP týmu nebo zdravotnického týmu, navrhuje přijetí k intervenci pacienta do péče PaP týmu ve spolupráci s ošetřujícím lékařem²⁵. Její intervence je směřována na pacienta a jeho blízké. Není vždy nutné využívat paliativního lékaře hned zpočátku, protože ošetřující lékař je často schopen k pacientům přistupovat paliativně a plán péče a postup dokáže vykomunikovat s paliativní sestrou. Ošetřující lékař je erudován ve vlastním oboru a dokáže řešit především problémy v rámci obecné paliativní péče.

Ošetřující lékař indikuje pacienta k paliativní a podpůrné péči na základě informací přicházejících od členů ošetrovatelského týmu a na základě stanovených indikátorů. Ošetřující lékař, pokud po zhodnocení všech indikátorů doporučí tento

²⁴ VENGLÁŘOVÁ, Martina. Supervize v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4082-9. str. 27.

²⁵ Ošetřujícím lékařem se dle §18 Zákona č. 1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, rozumí všeobecný praktický lékař, ambulantní specialista nebo lékař v lůžkovém zařízení.

přístup, zaznamenává do pacientova dekurzu formulaci „indikována podpůrná a paliativní intervence“.²⁶

Paliativní lékař může být s pacientem seznámen až v době, kdy pacient přichází do ambulance paliativní péče, zvláště pokud je proces indikace a péče nekomplikovaný. Paliativní sestra tak získává čas lékaři, který se může věnovat komplikovaným případům.

Paliativní sestra je v konsiliárním paliativním typu také koordinátorkou všech činností. K dalším úkolům paliativní sestry v paliativním týmu ve FNKV patří proto přijímání všech podnětů ošetřujícího i paliativního týmu v oblasti podpůrné péče. Spolupracuje s paliativním lékařem, ošetřujícím lékařem a dalšími zdravotníky u nevyлéčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta. Výsledkem je zpracování a aktualizace plánu péče a realizace podpůrné paliativní péče v rámci svých kompetencí.

Po schválení indikace pacienta ošetřujícím nebo paliativním lékařem, vypracovává vstupní a další průběžná sesterská vyšetření.

Dalším důležitým úkolem paliativní sestry je komunikace s pacientem a jeho rodinou. Zjišťuje přání a preference pacienta a jeho blízkých. Následně ve spolupráci s lékařem upravuje plán paliativní péče a koordinuje realizaci paliativní péče. Zjišťuje míru adaptace na velice náročnou situaci, ve které se pacient aktuálně nachází. Míru adaptace pravidelně hodnotí ve spolupráci s multidisciplinárním týmem. Spolupracuje s ošetřujícím lékaři i nelékařským zdravotnickým personálem pečujícím o pacienta. Ošetřovatelskému týmu poskytuje podpůrnou komunikaci obzvláště při péči o komplikované pacienty s náročnými symptomy nereagujícími na standardní přístup. Jedná se především o pravidelnou kontrolu bolesti, ale i o přítomnost psychických symptomů, jako jsou úzkosti, deprese, poruchy spánku, ale i deliria.

Nezaměnitelnou rolí v péči o pacienta je iniciativa paliativní sestry v oblasti dříve vyslovených přání.

Významnou rolí v rámci PaP týmu má také v koordinaci schůzek, a to jak pravidelných, tak i aktuálně svolaných, kdy reaguje na aktuální situaci. V

²⁶ Metodický pokyn – poskytování specializované podpůrné a paliativní péče na I. IK a dalších klinikách FNKV.

kompetenci paliativní sestry je i možnost povolání na pomoc krizový tým z fakultní nemocnice.

Kompletní PaP tým se obvykle setkává jednou měsíčně na schůzi, která je věnována základním aspektům fungování týmu, zavádění paliativních postupů do klinické praxe, ale také propagaci týmu, možnosti rozvíjení dalších činností atd.

Reflexe pacientů probíhá jednou měsíčně a je otevřena i dalším zdravotníkům FNKV, kteří by chtěli reagovat na činnosti paliativního týmu. Na těchto setkáních se probírají kazuistiky jednotlivých pacientů a hovoří se o tom, jakým způsobem byl konkrétní případ řešen, jakých možností péče bylo využito. Do diskuse mohou vstupovat i ostatní zdravotníci, kteří by chtěli reagovat na problémy s pacienty indikovanými do paliativní péče.

Pravidelná schůzka PaP týmu se koná jednou týdně. Tato schůzka je především určena pro setkávání týmu s ošetřujícími lékaři pacientů. Paliativní sestra má přichystanou dokumentaci pacientů, která je během schůzky dále zpracovávána, dělá si poznámky k určitým bodům, jak postupovat u jednotlivých pacientů. Na schůzku týmu je přizván především ošetřující lékař pacienta. Ošetřující lékař referuje PaP týmu, jaká je aktuální situace pacienta. Vývoj onemocnění pacienta je konzultován také z pohledu paliativního lékaře. Rozhovorem mezi všemi zúčastněnými dochází ke konsenzu nad dalším postupem v péči o pacienta. Tým např. řeší pacientovu medikaci, jestli je správně nastavena farmakologická léčba. K té se vyjadřuje přítomný klinický farmakolog a hledá se společný postup v plánování péče. Během této schůzky je konzultována jak vlastní indikace pacienta k péči týmu, tak plán péče, ale i možné variantní strategie. Řeší se také psychosociální problematika pacientů a jejich rodin.

U pacientů se vyhodnocuje dodržování plánu péče a domlouvá se další postup, který byl prodiskutován s pacientem a jeho rodinou. Jedná se o zhodnocení dalších možností, a to nabídnutí zařazení do ambulantní péče nebo návrh na předání do další péče. Dle přání pacienta buď navrácení do domácího prostředí se zajištěnou adekvátní službou, nebo do hospicového zařízení.

V principu se jedná se o vysoce individuální plán péče vycházející ze zjištěných potřeb pacienta a jeho blízkých. Je nutné vždy přihlídnout k pacientově autonomii.

Důležitým aspektem vnímání multidisciplinárního týmu je skutečnost, že nejen pacient je součástí péče. Tým se zaměřuje i na jeho rodinu a ostatní blízké, kteří potřebují pomoc PaP týmu již v době zjištění diagnózy a adaptaci na situaci. Péče PaP týmu pokračuje i v terminálním stadiu pacientova onemocnění a následně i v době po úmrtí pacienta. PaP tým má zkušenosti se sdělováním závažných zpráv. Může pomoci v době truchlení. Tým ve FNKV zatím nemůže nabídnout pomoc při komplikovaném truchlení. Je však schopen v takovýchto případech najít a doporučit odborníky speciálně vyškolené pro tyto případy.

Jak bylo zmíněno, tým FNKV se rozšířil i o klinického psychologa, který vedle paliativní sestry, vede rozhovory s pacienty a jejich rodinou, u nichž problémy s adaptací na náročnou životní situaci překračují schopnosti paliativní sestry a lékaře. Psycholog může paliativní sestře nebo přímo týmu doporučit konzultaci s psychiatrem, je-li situace natolik závažná, že nedokáže s týmem navrhnout řešení pro konkrétního pacienta. Funkce psychologa je velmi významná právě v rámci konziliárního týmu. Jedná se často o náročné komunikační situace s pacientem a s jeho blízkými, kteří se s novou situací nedokážou vyrovnat. Jsou konfrontováni se změnou, jež nastává i v jejich životě. Jak se z pozorování ukázalo, málokdo je připraven na takto náročnou situaci. Závažné onemocnění představuje velkou životní zátěž, na kterou nejsme připraveni.

Důležitým členem PaP týmu je také pracovník etického poradenství, na kterého se může s žádostí o radu obrátit každý člen PaP týmu. Paliativní sestra je zkušená v etických problémech ošetrovatelství, ale pohled medicínsky vzdělaného etika je pro ni zárukou správné indikace a aplikace paliativní péče u nejasných, někdy i sporných případů nastavení péče o pacienta a jeho blízké.

Pro lékaře je paliativní sestra především partnerem. Řeší první kontakt s pacientem, je jeho obhájkyň. Pro lékaře je vlastně sítem, jež zachytí jednoduché případy, a lékař má díky tomu více času na komplikované úkony s pacienty, kteří například neumějí nebo nemohou komunikovat.

Sestra stráví s pacientem nejvíce času, a to jí dává příležitost hodnotit potřeby pacienta a jeho rodiny, zhodnotit závažnost stavu a připravit tak půdu pro lékaře, který fakticky zaštiťuje plán péče navržený sestrou.

Příklad 1.: Rozhovor paliativní sestry ohledně seznámení se s pacientem a přehledu o jeho informovanosti

Během pracovního dne přichází paliativní sestra k jednotlivým pacientům, a pokud to jejich stav dovolí, vede rozhovor o jejich životě, problémech a o tom, co jim leží na srdci. V případě, že je u pacienta někdo blízký, věnuje svoji pozornost stejnou měrou i jim. Zjišťuje, jestli nemají nějaké nezodpovězené otázky. Dotazuje se, jestli péče o jejich blízkého funguje tak, jak si představují, eventuálně jejich představy koriguje. Rozhovor u lůžka pacienta je strukturován. Jde o to, aby informace, které paliativní sestra sděluje, pacient vnímal a pochopil.

Autorka práce byla přítomna několika úvodním rozhovorům s pacientem, který byl identifikován jako vhodný pro intervenci PaP týmu. Rozhovor většinou trval od 40 do 60 minut, během nichž se sestra snažila zjistit, v jakém rozsahu je pacient informován o svém současném zdravotním stavu a jestli mu rozumí. Sestra měla k dispozici pacientovu kompletní dokumentaci, kterou si předem přečetla a udělala si podrobné poznámky. Rozhovor slouží k následné identifikaci sporných bodů v informovanosti pacienta a k zjištění jeho schopností porozumět sděleným informacím. Pacienti často nerozumí odborným termínům a rádi si nechávají vysvětlit některé pojmy paliativní sestrou.

Při rozhovoru s pacientem se paliativní sestra snažila vždy o maximální dodržování soukromí, především v situaci, kdy pokoje sdílí více pacientů, i když to bylo často velmi obtížné. Situace, kdy jsou pacienti odděleni zástěnou nebo jen závěsem, je pro mnoho z nich při rozhovoru diskomfortní.

Rozhovor je vždy veden tak, aby se sestra mohla posadit vedle lůžka, co nejbližší k hlavě pacienta. Vytváří to pocit zájmu a nenutí to sestru ani pacienta být při rozhovoru příliš hlučný. Sestra klade několik základních otázek, kupříkladu: „Jak se pacient cítí?“ „Co přesně ví o důvodu své hospitalizace?“ „Co ví o svém současném onemocnění?“ apod.

Hlavním cílem rozhovoru je zjistit, jak pacient chápe svoji současnou situaci, aby mohl být následně lékařem správně o svém stavu informován.

2.1.3. Komunikace paliativní sestry

2.1.3.1. Komunikace s pacienty a jejich blízkými

Paliativní sestra je především pacientovým obhájcem.

Její seznamování s funkcí a obsazením PaP týmu je součástí každého dalšího rozhovoru sestry, který vede s pacientem i s jeho blízkými.

Během praktického pozorování byla možnost zjistit, jak intenzivně se sestra věnuje sdělování informací o funkcích a možnostech PaP týmu. Každý, s kým se potkává a koho oslovuje, dostal rychlé a výstižné vysvětlení, co znamená PaP tým.

Ve většině případů začíná představením a vysvětlením, že není sestra poskytující ošetrovatelskou péči na konkrétním nemocničním oddělení, ale že je součástí podpůrného týmu, který je ustanoven v rámci nemocnice. Posléze sděluje, že tento tým neplní jenom podpůrnou, ale i paliativní funkci.

V řízených rozhovorech byla možnost zjistit, proč je daný postup zvolen. Sestra raději volí název „podpůrný tým“, protože zní neutrálně. Pokud sestra použije pojem „paliativní“, na pacienty a jejich rodiny může tento pojem působit negativně. Termín „podpůrný“ zní neutrálněji a více je vtáhne do rozhovoru.

Pojem paliativní je totiž stále chápán spíše jako „hospicový“ nebo „terminální“. Komunikace začíná právě vysvětlením pojmu podpůrný tým, jeho kompetencemi a možnostmi podpory v náročné situaci. Sestra bedlivě pozoruje, jak pacient a jeho blízcí na sdělené informace reagují, zdali jsou připraveni vést rozhovor o dalším vývoji spolupráce s týmem. Když se ujistí, že probíhá věcná komunikace, přistupuje k definici paliativní péče a představení práce týmu.

Předejde se tak nedůvěře, kterou termín paliativní v pacientech a jejich blízkých vyvolává. Je připraven prostor pro klidnější rozhovor, který (v případě některých pacientů a hlavně jejich blízkých) může vést i v kanceláři, která je klidnější a poskytuje větší soukromí než běžné prostředí lůžkového oddělení.

V dalším kroku sestra identifikuje, jaké informace již byly pacientovi sděleny ošetřujícím lékařem. Zjišťuje, jak pacient a jeho rodina rozumějí lékařským pojmům. Informace, které jim poskytl lékař, jsou pro mnoho pacientů příliš složité. Během pozorování vznikla několikrát situace, kdy byl pacient informován o své

diagnóze ošetřujícím lékařem, ale nebyl schopen pochopit celkovou závažnost svého zdravotního stavu.

Poté co byla pacientovi ošetřujícím lékařem sdělena diagnóza, je v kompetenci paliativní sestry hovořit s pacientem o jeho zdravotním stavu a míře porozumění. Sestra často zjišťuje, že se pacienti domnívají, že se uzdraví a odejdou nazpět do svého domácího prostředí, ze kterého byli většinou vytrženi náhlým zhoršením zdravotního stavu. Nejsou ojedinělé ani případy, kdy pacient nerozumí diagnóze natolik, že nechápe své směřování do terminálního stadia života. Paliativní sestra tak má před sebou nejnáročnější komunikační úkol. Musí sdělit například skutečnost, že již nebude možné pro pacienta být ve své domácnosti sám, že podmínkou propuštění z nemocnice bude zajištění čtyřadvacetihodinové péče jiným subjektem. Ještě těžší je pro sestru případ, kdy je třeba sdělit, že se pacient do domácího prostředí už vrátit nemůže.

Během rozhovoru sestra odpovídá na otázky, které jí pacienti a jejich rodiny pokládají. Často se ptají, jak budou moci fungovat dál s nemocí, co mají dělat dál. Sestra během rozhovoru zjišťuje, zda a případně jaké má pacient plány do budoucna.

Všechny tyto informace následně sestra zpracuje a následně o nich referuje na pravidelné poradě multidisciplinárního týmu. Ten poté probírá možnosti případné realizace nebo modifikace pacientových přání. Výsledkem má být taková úprava léčby a péče, která je pro pacienta pokud možno optimální.

Kompetentní a empatická komunikace vytváří atmosféru spolupráce, naděje a bezpečí pro pacienta a jeho blízké a snižuje jejich stres v období vážné nevyléčitelné nemoci či v době umírání.

Paliativní sestra již ze své pozice specialisty na ošetrovatelskou péči přispívá také ke zviditelňování týmu, a to především svým laskavým chováním a vstřícným vystupováním ve vztahu k pacientům i jejich blízkým, ale také ke kolegům zdravotníkům. Z pohledu paliativní péče je pacient, ale i členové jeho rodiny součástí komunikace, proto je důležitý proces informování a edukace. Nezbytná je pravdivá komunikace s pacienty. Dostávají tak čas pro velmi těžké rozhodnutí, jakou cestou se vydat. Někteří pacienti si nepřejí, aby byl o jejich zdravotním stavu informován nikdo jiný. Sestra přistupuje k pacientovi s respektem

k jeho autonomii. Zároveň nabízí pacientovi podporu v komunikaci s rodinou a blízkými. Obavy z onemocnění pacienta mohou zatěžovat a sdílení s rodinou může být úlevné

Na činnostech paliativní sestry konziliárního týmu ve FNKV jsou patrný všechny aspekty péče o umírající, které popsala Elisabeth Kübler–Ross: „Složitost situace, ve které se pacient nachází, vyžaduje citlivý přístup, protože popírání bývá jen dočasnou obrannou strategií a je záhy vystřídáno úplným nebo alespoň částečným přijetím skutečnosti“.²⁷

Pacient, který odmítá akceptovat závažnost svojí nemoci, může i přes intervenci paliativního a podpůrného týmu rozhovor vedený paliativní sestrou odmítat. Sdělení, která již slyšel od ošetřujícího lékaře, považuje často za nepodstatná, nejasná a představuje si, že pokud by byl hospitalizován v jiném zdravotnickém zařízení, nedošlo by k mylné diagnóze, nebo by mohl být vyléčen. Při rozhodování o dalším plánování péče si často představuje, že mu rodina zajistí hospitalizaci na jiném pracovišti, kde jistě budou všichni lépe pracovat. Někdy také odmítá jakoukoliv komunikaci na téma informovanosti blízkých, protože nechce, aby někdo rozhodoval za něj, a tvrdí, že on nemá problém. Obvykle si také představuje, že bude i nadále hrát svou roli v rodině.

V této situaci je nutné pečlivě postupovat, aby případná neochota ke komunikaci, či dokonce slovní agresivita vůči rodině a zdravotnickému personálu byla postupně zvládnutá rozhovorem. Paliativní sestra má v takové situaci možnost paliativní intervenci ukončit, ale právě takový pacient by měl být výzvou pro poskytnutí podpůrné a paliativní péče.

V takové situaci je důležité na pacienta nenaléhat a dopřát mu dostatek času, aby měl možnost adaptovat se na závažný vývoj své zdravotní situace. Paliativní sestra po nějaký čas pacienta kontaktuje například jen pozdravem a otázkou, jestli jí projevuje přízeň. Kompetentní a empatická komunikace vytváří atmosféru spolupráce, naděje a bezpečí pro pacienta.

²⁷ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN isbn978-80-262-0911-9. str. 53.

Ze statistiky vedené vrchní sestrou ve FNKV vyplývá skutečnost, že pouze jeden pacient odmítl intervenci paliativního a podpůrného týmu, a to od počátku jeho působení v září 2016 až do začátku roku 2019.

Význam paliativní sestry zvyšuje skutečnost, že schopnost rozpoznat potřebu paliativní péče v nemocničním prostředí zatím bohužel nemají všichni zdravotníci.

Příklad 2.: Návštěva u pacientky na I. Interní klinice.

Konkrétní situace byla zaznamenána během jednoho pracovního dne s paliativní sestrou. Pacientka v terminálním stadiu ve věku 68 let byla identifikována pro intervenci PaP týmu. Pacientka i dcera byly opakovaně informovány o zdravotním stavu, o vývoji onemocnění a možných komplikacích.

Před návštěvou pacientky sestra telefonuje její dceři s dotazem, jestli dnes přijde na návštěvu. Na základě zamítavé odpovědi (práce až do večera) ji informuje, že stav matky je velice závažný a že má možnost pravděpodobně naposledy vidět svoji matku naživu. Telefon nebyl na odposlech, takže bylo možno zaznamenat pouze to, co sdělovala sestra do telefonu. Vysvětlovala zřetelně a velmi lidsky, že by návštěva matku potěšila. Postačuje jen krátká návštěva, kterou s ní může strávit případně i ve večerních hodinách. Sestra vysvětluje, že ošetrovatelský personál oddělení bude informován a nevznikne žádný problém. Sestra se snažila rozhovor vést jemně, ale věcně. V podstatě dceři nabízela možnost, aby ještě ten den přišla do nemocnice. Dcera slíbila, že se pokusí.

Po ukončení telefonátu byl tento vyhodnocen se závěrem, že rodinná situace je nepříznivá a matka s dcerou spolu nebyly schopné komunikovat. Během hodnocení volal manžel dcery a vysvětloval, proč dcera asi za matkou nepříjde, a snažil se omlouvat jednání manželky. Sestra zdůraznila závažnost situace a informovala o stavu pacientky, která byla již v konečné fázi života. Vysvětlila, že možnost návštěvy může trvat pravděpodobně pouze několik hodin a proto ze strany personálu přichází nabídka návštěvy mimo návštěvní hodiny. Současně proběhla

psychosociální podpora zetě pacientky. Po těchto telefonických rozhovorech se rozhodla, že pacientku navštíví, připravila si vonný olej a šla na pokoj k pacientce.

Pacientka byla v polospánku, a když ji sestra oslovila, snažila se komunikovat. Na otázku, zdali něco nepotřebuje, řekla, že ani ne. Obdobně reagovala i na otázku ohledně bolestí. Sestra se také zeptala, jestli jí bude příjemné, když jí namasíruje ruce a obličej vonným olejíčkem, s čímž pacientka souhlasila. Při masáži se výraz ve tváři pacientky uvolnil. Bylo z toho možno usoudit, že pacientce byl jemná masáž příjemná. Sestra jí šeptala, že je u ní a že pokud ještě něco potřebuje, ať jí to třeba jen naznačí. Celá procedura trvala jen několik minut, ale atmosféra v pokoji se změnila s vůní, která se kolem lůžka rozprostřela. Pacientka usnula a přestala reagovat. Byla uvolněná a klidná.

Při další schůzce se autorka práce dozvěděla, že pacientka několik hodin poté ve spánku v klidu zemřela.

Pacientka měla možnost v posledních chvílích života zažít lidskou přítomnost, ačkoliv ten, kdo byl nositelem rozloučení, nebyl její blízký. Tento okamžik to nijak nesnížilo a dle reakcí pacientky lze usuzovat, že pro ni byl téměř stejně hodnotný v kontextu umírání. Paliativní sestra splnila svoji roli tím, že poskytla laskavou péči a projevila zájem o pacientku v okamžiku smrti.

Šlo o jeden z komunikačních případů, kdy rodina nedokázala být i přes snahu paliativní sestry přítomna v závěru života člena rodiny. Pacientka zemřela zřejmě bez smíření se svojí rodinou, ale není možno situaci jednoznačně posoudit a případně posuzovat chování dcery.

Je třeba zmínit problém komunikace po telefonu, jež je jednou z možností, které paliativní sestra využívá při sdělování náročných zpráv. Tato forma komunikace je extrémně náročná, protože schopnost komunikace s rodinnými příslušníky formou telefonních rozhovorů vyžaduje pohotovost a schopnost řešit aktuální situaci bez možnosti důležitého mimoverbálního projevu rodinných příslušníků.

2.1.3.2. Komunikace paliativní sestry se zdravotníky a paliativním týmem

Nástrojem paliativní sestry v paliativní péči je především správná komunikace s vlastním týmem a odborníky jiných pracovišť. Paliativní sestra je hlavním zdrojem informací a koordinačním pracovníkem pro paliativní tým.

Paliativní sestra může na základě předešlého rozhovoru (rozhovorů) s pacientem vykomunikovat složité otázky a pacientova přání a následně je předávat týmu. Společně s týmem po podrobné konzultaci vybírá nejlepší řešení pro pacienta. Její návrh dalšího postupu je následně konzultován s ošetřujícím lékařem a velice často přináší nové možnosti, jak situaci pacienta zvládnout.

Protože paliativní péče není určena jen umírajícím, ale i nevléčitelně nemocným, je pro pacienty přínosem v otázce zlepšení kvality jejich života.

V konziliárním paliativním týmu takového typu, jaký vznikl na FNKV, je paliativní sestra kontaktní osobou s ostatním zdravotnickým personálem nemocnice. Není výjimkou, že je třeba vysvětlit ostatním zdravotníkům potřebu zařazení pacienta do programu paliativní péče. I v rámci FNKV se odborný personál z jiných pracovišť často domnívá, že paliativní péče není nutná. Nebo si paliativní péči představují jako péči určenou pouze pro pacienty v terminálním stádiu onemocnění. Zdravotnický personál se mnohdy domnívá, že jakmile za pacientem přichází někdo z PaP týmu, znamená to ukončení kurativní léčby. Přitom jsou pacienti, u kterých je vhodná časná paliativní péče poskytovaná současně s kurativní léčbou, žádaná a mnohdy život prodlužující. Nepochopení synergické role paliativní a kurativní léčby je stále přítomna na mnoha klinických pracovištích, kde ještě PaP tým nebyl přizván ke konzultaci.

Zdravotníci tak kladou otázky paliativní sestře ohledně nadbytečnosti paliativní péče. Často vplývají z nedostatku informací a zkušeností s její aplikací a domnívají se, že lékaři umí nejlépe pokrýt pacientovy potřeby. Tento postoj je stále přítomný na všech úrovních medicíny v ČR i u ošetřovatelského personálu. Změny vyžadují velkou trpělivost a diplomacii.

Právě zde je nezastupitelná role paliativní sestry, která vysvětluje kolegům, jaký přínos taková péče má pro pacienta a jeho blízké. Paliativní sestra mírným přístupem přesvědčuje lékaře i nelékařský personál o výhodách specializované paliativní péče. Paliativní a podpůrná péče má zřejmé efekty pro pacienta a jeho

blízké a může přinést odbornou pomoc v problematických otázkách i zdravotnickému personálu.

Příklad 3: Význam informovanosti ošetřujících lékařů v oblasti paliativní péče

Význam návštěv a komunikace paliativní sestry lze ilustrovat na konkrétním případě. Pacientka byla přijata pro celkové zhoršení stavu na interní oddělení. Během prvního dne hospitalizace byla provedena vyšetření a po zjištění jejího stavu se přikročilo i k naplánování paliativní péče. Následně paliativní sestra s pacientkou hovořila o příznacích onemocnění, zjistila, co bylo v současné situaci pro pacientku nejvíce obtěžující. Pacientka nevěděla, co jí je a proč je hospitalizována nemocni.

Sestra komunikovala také s ošetřujícím lékařem o možnosti kontroly bolesti a změně diety. Následně edukovala pacientku o zvládnání bolesti a možnosti individuální diety. Po domluvě s lékařem vzhledem k věku a celkovému zdravotnímu stavu byla zvažována hospicová péče.

Druhý den sestra vedla rozhovor o rodině, vzpomínkách na pacientčino dětství. Z rozhovoru bylo patrné, že pro pacientku by byla domácí péče nepřijatelná z důvodu špatných vzpomínek na prožité dětství, kdy pečovala o svoji babičku. Pacientka nechtěla zatížit svoji dceru tak náročnou péčí. Dcera měla o mamčině nemoci navíc neúplné informace, nebo neporozuměla sdělení lékaře.

Paliativní sestra měla nezastupitelnou roli při informování dcery. Během rozhovoru s dcerou byly probrány možné varianty péče, aby byla zachována pacientčina důstojnost. Tento rozhovor byl klíčový pro pochopení a připravenost rodiny a v tomto případě především dcery v řešení budoucnosti pacientky.

Třetí den byl veden další rozhovor s pacientkou i dcerou u lůžka. Došlo na důležité otázky, kdy zřejmě poprvé vstoupila do rozhovoru témata onemocnění a další fungování rodinných vrahů a rolí. Paliativní sestra popsala situaci takto: „Moderuji rozhovor, pomalu začínáme hovořit o tom, co je nyní důležité, přerámování nadějí nereálných na naděje reálné.“

Rozhodnutí o další péči bylo společné a pacientka s dcerou zvolily kamenný hospic. O tomto rozhodnutí byl informován ošetřující lékař a zdravotně sociální

pracovnice podala žádost o umístění pacientky. Dcera byla edukována o léčbě bolesti.

Intenzivní komunikace až do čtvrtého dne hospitalizace probíhala mezi ošetřujícím lékařem a paliativní sestrou. Až během tohoto dne do procesu vstoupil paliativní lékař a po seznámení se situací vykomunikoval s pacientkou úpravu medikace k zlepšení stavu, tj. odstranění bolesti a nepříjemných symptomů.

Šestáho dne pacientka absolvovala paliativní zákrok na jiném oddělení a čekala na přijetí do hospice.

Osmý den byla pacientce podána transfuze a musel být proto pozastaven překlad do hospicové péče. Z komunikace s ošetřujícím lékařem vyplynulo, že neměl zkušenosti s předáváním pacienta do hospicové péče. Pacientka tak musela počkat na přeložení do hospice ještě další dva dny.

V péči PaP týmu byla pacientka 10 dnů, tedy celou dobu hospitalizace v nemocničním zařízení.

Sestra byla plnohodnotným členem specializovaného týmu, koordinátorem všech úvodních rozhovorů, partnerem jak ošetřujícímu lékaři, tak následně i paliativnímu lékaři, kterého informovala o probíhající hospitalizaci. Z tohoto konkrétního příkladu je zřejmé, že včasná intervence paliativní sestry mohla dobu pobytu v nemocnici zkrátit o dva dny. Jde o podcenění neznalostí ošetřujícího lékaře z jiného oddělení s procesem paliativní péče. Ten tak pozastavil předání pacientky do hospice kvůli podání transfuze, přesto, že podání transfuzních přípravků je možné i v hospici.

I na tomto příkladu lze dokumentovat nutnost neustálé komunikace s ošetřujícím lékařem. Lékařům, a nejen jim, je vhodné vysvětlovat, jaké výhody má komunikace se specializovaným paliativním týmem, který má zkušenosti s řešením složitých situací.

2.1.4. Indikace k podpůrné a paliativní péči

Pacienta k intervenci PaP týmu může navrhnout zdravotnický personál, počínaje ošetřujícím lékařem, ošetřující sestrou, i dalšími pracovníky.

Obvyklým iniciátorem pro zařazení pacienta do procesu paliativní péče bývá pochopitelně i někdo z členů paliativního týmu.

Žádost o intervenci může také přicházet od příbuzných, ale není vyloučeno, že o komunikaci s týmem zažádá přímo pacient. Jedná se o zpravidla velice dobře informované pacienty, jejichž zdravotní stav byl například dlouhodobě nepříznivý, ale relativně dlouho (kupř. i několik let) stabilizovaný.

Paliativní a podpůrný tým FNKV se drží indikačních doporučení uvedených ve Standardech paliativní péče²⁸ a vytvořil si podle nich vlastní metodické pokyny. Způsob přijetí pacienta pro paliativní péči je popsán v metodickém pokynu.²⁹

Základním indikátorem pro zařazení pacienta do paliativní a podpůrné péče je otázka na „překvapení“. Znamená to, že je třeba, aby si ošetřující lékař položil základní orientační otázku, zda by byl překvapen, kdyby jeho pacient zemřel v nejbližším roce na své chronické a progredující onemocnění. Pokud je otázka zodpověděna negativně, měl by být v druhém kroku proveden screening obecných indikátorů zhoršování zdravotního stavu a nárůstu potřeb pacienta.

Pacient, který má být indikován do specializované paliativní péče multidisciplinárního paliativního a podpůrného týmu ve FNKV, musí splňovat následující 3 kritéria:

- pacient má aktivní, progresivní, pokročilé a nevyléčitelné nádorové či nenádorové onemocnění;
- pacient má komplexní paliativní bio-psycho-socio-spirituální potřeby, které překračují možnosti primárního poskytovatele zdravotní péče;
- pacient (nebo jeho zdravotní zástupce) souhlasí se zařazením do péče týmu.

Proces indikace pacienta pro intervenci specializovaného paliativního týmu by měl probíhat v co možná nejkratším čase. Ideálně v době, kdy jsou ještě prováděna vstupní vyšetření. O zařazení do péče PaP týmu je proveden zápis do dekurzu pacienta.

Dokumentace paliativní péče má dvě části, a to:

a) „Indikace podpůrné nebo paliativní intervence“, kde je uvedeno jméno navrhovatele indikace, datum a přijetí k paliativní a podpůrné intervenci. V případě nepřijetí do péče je nutné písemné zdůvodnění v dokumentu. Dále jsou zde popsány

²⁸ Standardy paliativní péče [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2013 [cit. 2019-04-21]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

²⁹ Metodický pokyn – poskytování specializované podpůrné a paliativní péče na I. IK a dalších klinikách FNKV.

základní vstupní úkony podpůrné a paliativní intervence. Vstupní vyšetření lékaře paliatra, vstupní vyšetření paliativní sestrou, intervence zdravotně-sociálního pracovníka, intervence kaplana a porada PaP týmu. Tento formulář je vyplněn jednak v tištěné podobě, a následně také v elektronické podobě na Chorobopis UNIS na zvláštní záložce PAP péče.

b) „Vstupní záznam podpůrné a paliativní péče“. Na tomto formuláři jsou uvedeny jednak základní informace o pacientech, tj. datum přijetí do péče, dále záznam o dříve vysloveném přání (dále jen DVP), jestli má pacient zájem o informace o možnostech případně vyslovit DVP a jakým způsobem a jestli chce během péče doplnit své DVP. Dále jsou na tomto záznamu poznámky k fyzickému stavu pacienta při vstupním rozhovoru, specifika komunikace během vstupního rozhovoru, specifika psychického stavu během vstupního rozhovoru (náhled pacienta na onemocnění) a pacientovy reference ohledně místa pobytu pro další péči. Dále je vhodné zaznamenat, jaká má pacient přání, preference ohledně odpočinku, spánku, případně stravy. Důležitou složkou dokumentu je podrobný popis bolesti, a to jednak dle hodnotící škály, ale i podrobně rozepsané dle bližších specifík (psychická, spirituální, sociální, emociální atd.). Vyhrazena je i kolonka pro záznam spirituálních potřeb pacienta. Výstup z těchto informací je shrnut v doporučení a plánu. Tento dokument vyplňuje a podepisuje paliativní lékař a paliativní sestra. Dokumenty jsou tištěny a zakládány v pracovně PaP týmu a elektronický přístup mají členové PaP týmu a vyzvaní odborníci, kteří mohou zaznamenávat informace v záložce MedCent v programu chorobopis UNIS, aby byla dosažitelná v případě potřeby pro všechny kliniky FNKV.

Příklad 4: Problém při zařazování pacienta do paliativní péče

Příkladem složitého procesu zavádění paliativní péče na jiných odděleních FNKV ilustruje jedna z kazuistik pacientky v terminální fázi onemocnění.

Na základě telefonátu jednoho z ošetřujících lékařů byla na kardiologické klinice vyhledána pacientka, která již byla v terminálním stadiu srdečního selhání. Paliativní sestra nejdříve prostudovala pacientčin chorobopis, ze kterého vyplývalo, že stav pacientky by byl vhodný k paliativní intervenci PaP týmu. Po příchodu na

kliniku se ohlásila lékařům na oddělení a zjistila, že pacientčina ošetřující lékařka není přítomna. Přítomný lékař sestru ujistil, že sestry jsou informovány a lze jít za pacientkou na pokoj.

Ošetřující sestra pacientky ovšem nesouhlasila s návštěvou členů paliativního týmu, protože nebyla o ničem informovaná a podle jejího názoru stav pacientky nedovoľoval návštěvu. Přestože ji paliativní sestra informovala, že primář oddělení návštěvu a další péči paliativního týmu povolil, sestra nás k pacientce nepustila.

Paliativní sestra nechtěla vyvolat konfliktní situaci a raději od svého požadavku ustoupila. Tento svůj postup vysvětlila tím, že pro další práci PaP týmu je důležité dobře vycházet se sestrami a není možné vyvíjet na ně tlak a popuzovat je proti sobě. Ve fázi, kdy je tato služba na oddělení nově zaváděna, je důležitější seznámit s ní lékaře a sestry a dostat je na svou stranu.

V plánu paliativní sestry bylo další den vyhledat ošetřujícího lékaře. A společně s ošetřujícím lékařem znovu navštívit pacientku.

Bohužel se ukázalo, že pacientka následujícího dne zemřela. Pro sestru šlo o emocionálně náročnou situaci a těžké rozhodnutí, ale z dlouhodobého hlediska a pro další rozšiřování této péče to byl správný krok, protože se jedná o oddělení, kde paliativní péče naplní svůj potenciál teprve v budoucnosti.

2.1.5. Dříve vyslovená přání

Jedním z dalších významných úkolů paliativní sestry je její role při vysvětlování možností dříve vysloveného přání pacienta.

Dříve vyslovené přání je medicínsko-právní a etický institut.³⁰ Je to termín, kterým se označuje projev vůle pacienta, s jakou léčbou ve svém případě souhlasí či jakou si nepřeje. Obvykle pacienti odmítají v rámci dříve vyslovených přání některé zákroky invazivního typu, které již nevedou ke zlepšení zdravotního stavu a často pacienta udržují při životě. Jak vyplývá z definice, pacient si může také přímo vyžádat určitý typ adekvátní léčby, s tímto případem se PaP tým FNKV setkával pouze zřídka. Vhodným dokumentem, který může použít k podpoře předkládaných informací, je manuál vytvořený organizací „Cesta domů“.

Mezi odmítané léčebné zákroky patří nejčastěji:

- Perkutánní endoskopická gastrostomie (dále jen PEG). Jedná se o zákrok, který může pacienta zatěžovat vstupem do organismu, vyžadující sterilní krytí;
- umělá plicní ventilace (dále jen UPV);
- antibiotická léčba (dále jen ATB);

Dále jsou to podobné náročné zásahy do tělesné integrity, které pro svoji invazivnost pacienty spíše vyčerpávají a unavují.

Mnoho pacientů je o této možnosti, jak projevit svoji vůli ohledně svého zdraví a léčebných metod, spíše neinformováno. Popřípadě pokud o této možnosti vědí, jsou jejich informace neúplné nebo pouze povrchní. Právě v takovém případě je nezastupitelná funkce paliativní sestry, která dokáže poradit jak pacientům, tak i jejich blízkým. Role paliativní sestry, která umí naslouchat pacientům a jejich blízkým, je důležitá i v této situaci, protože dokáže lékaři navrhnout správný čas, kdy je vhodné s pacientem komunikovat o tomto tématu.

Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi. Je nutné, aby záznam podepsal pacient, zdravotnický pracovník, který dříve vyslovené přání sepsal, a svědek. V tomto případě by neměl být zdravotnický

³⁰ Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen zákon o zdravotních službách), který v § 36 upravuje podmínky uplatnění dříve vysloveného přání. Dále tento pojem užívá v § 98 nový občanský zákoník – Zákon č. 89/2012 Sb.

pracovník ošetřujícím pacienta a svědek by neměl mít na dokumentu zájem. Výhodou je o těchto krocích informovat rodinu, aby nedocházelo k pozdějšímu nedorozumění.

Některé nemocnice mají vypracován vlastní návrh dokumentu dříve vysloveného přání a postup, jak tento dokument uvádět do praxe. I v tomto případě je nutné poučení pacienta. V tomto případě není nutný ověřený podpis pacienta.

Příklad 5: Rozhovor o dříve vysloveném přání

Rozhovor paliativního lékaře a paliativní sestry v APM s dcerou pacientky. Schůzka byla dohodnuta kvůli vyjasnění dotazů dcery ohledně péče o svoji závažně nemocnou matku. Šlo o pacientku, která byla z důvodu velmi závažné nemoci indikována do péče PaP týmu. Spolupracující pacientka po dohodě se svojí rodinou sepsala dříve vyslovené přání, kde vyjádřila nesouhlas s PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie) nazogastrickou sondou a umělou plicní ventilací. Stav pacientky byl relativně stabilizovaný, a proto byla předána do péče ambulance paliativní medicíny. Rodina kontaktovala mobilní hospic, který by v případě zhoršení stavu pacientky převzal její péči v domácím prostředí.

Po nějakém čase však pacientka vyjádřila před dcerou názor, že sepsání dříve vysloveného přání bylo předčasné, a projevila obavy, že již nelze započatý proces zvrátit. Během času pro ni právě možnost výživy formou PEG přestala být nepatřičná. Tyto obavy byly rozptýleny paliativním lékařem i paliativní sestrou. Dcera byla poučena o možnosti změnit dokument, protože její matka má na to plné právo.

Otevřená komunikace a citlivý rozhovor byl pro dceru důležitou zkušeností, kterou vyjádřila v závěru konzultace. Byla dohodnuta další návštěva pacientky v ambulanci paliativní péče s možností řešení situace.

Dcera pacientky byla rovněž ujištěna o možnosti učinit nové dříve vyslovené přání též při přijetí do péče nebo kdykoliv v průběhu další hospitalizace. Byla vysvětlena i možnost učinit nové dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoli v průběhu hospitalizace.

2.1.6. *Vzdělávání*

Základ paliativního multidisciplinárního týmu tvoří lékař s ukončeným vzděláním „paliativní medicína“. Rovnoprávným členem paliativního týmu je všeobecná sestra s ukončeným vzděláním dle § 8 Zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních.

V praxi je zatím málo možností v dalším ošetrovatelském vzdělávání pro všeobecné sestry, jedním z nich je absolvování kurzu ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium). Jedná se o intenzivní kurz paliativní péče, který se soustředí na multidisciplinární přístup nutný při realizaci péče o pacienty na konci života. Obsahem kurzu je nejen léčba bolesti a ostatních závažných symptomů spojených s těžkou nemocí, ale také etický, duchovní aspekt péče a nácvik efektivní komunikace s pacienty, s rodinou i v rámci týmu. Kurz reflektuje fakt, že paliativní péče se dotýká stejnou měrou pacienta i jeho blízkých.³¹

Paliativní sestra je jednou z lektorek kurzu ELNEC. V rámci tohoto kurzu předává své zkušenosti s paliativní péčí jednak zdravotníkům, ale i sociálním pracovníkům a všem zájemcům o oblast paliativní péče.

Kurzu se účastnila autorka práce v roce 2018 poté, co začala navštěvovat PaP tým. Jednalo se o několikadenní kurz, kde přednášejícími jsou především všeobecné sestry.

Další z možností je také absolvování certifikovaného kurzu „Specifická ošetrovatelská péče v paliativní péči“. Tento kurz je pořádán v NCO NZO v Brně.³²

V rámci celoživotního vzdělávání všeobecných sester je jedna z možností účastnit se odborných seminářů na paliativní témata, které vedou sestry paliativního týmu. Semináře jsou jednou za měsíc a pořádají se v rámci nemocnice.

Nezaměnitelnou roli v PaP týmu zastává paliativní sestra, která má od začátku jeho fungování za úkol vzdělávání, jednak své, ale i ostatních členů týmu. Přihlédneme-li k tomu, že tým je tvořen paliativními specialisty, zůstává ještě volné pole působnosti pro vzdělávání jak ostatních zdravotnických pracovníků, tak i

³¹ Základní kurz pro zdravotní sestry [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2019 [cit. 2019-04-05]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/el nec>

³² SPECIFICKÁ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE V PALIATIVNÍ PÉČI Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

vzdělávání veřejnosti jako takové a je vhodné využít všechny možnosti, které se naskytanou, jak paliativní péči představit laikům.

Každý z členů týmu pokračuje v sebevzdělávání absolvováním kongresů zaměřených na problematiku paliativní péče, komunikací s kolegy z jiných pracovišť a také absolvováním kurzů a webinářů pořádaných Centrem paliativní péče.

Všeobecné sestry absolvovaly mnoho dalších aktivit včetně studijní cesty do Belgie, kde prošly školením v partnerské univerzitní nemocnici v Gentu. Studijní cestu absolvovaly i všeobecné sestry z oddělení I. Interní kliniky, aby měly možnost sdílet zkušenosti s kolegyněmi z Belgie a aby získaly konkrétní představu, jak se liší paliativní péče od běžné ošetrovatelské péče na klinice. Z vyjádření je jasné, že rozdíly nejsou příliš výrazné v materiálním vybavení oddělení, ale spíše v počtu zdravotnického personálu, který má při náročnosti především ošetrovatelské péče o pacienty více času a není přetížen jako v České republice. Možnost návštěvy zahraničního pracoviště, kde je paliativní péče standardem, má velký význam, protože se jedná o zkušenosti ze země, kde je součástí zdravotní vládní politiky.

K vzdělávání patří seznamování s činností PaP týmu, návštěvy akcí pro studenty středních zdravotnických škol a studenty vysokých škol. Dále sem patří přednášková činnost na 3. LF UK v rámci povinně volitelného předmětu programu ošetrovatelství, Paliativní péče.

Paliativní tým ve FNKV provádí také vlastní vzdělávací aktivity:

- a) stáže na pracovišti,
- b) semináře,
- c) mentoring,
- d) adaptační proces,

ad a) Stáže na pracovišti

Paliativní tým FNKV nabízí možnost absolvování odborné stáže nejen pro studenty, ale také pro zájemce z řad zdravotníků a sociálních pracovníků, kteří chtějí nasbírat zkušenosti z praxe. Díky tříleté zkušenosti s fungováním PaP týmu je často využívána možnost stáží pro pracovníky z jiných zdravotnických zařízení.

Stáže na pracovišti I. Interní kliniky, kde tým začínal svoji činnost, probíhaly zpočátku celkem živelně, později by vytvořen rámec ve spolupráci s oddělením vzdělávání. Stážisté se účastní porad, jednání s pacienty a jejich rodinami. Paliativní sestra na příkladu některých konkrétních kazuistik ukazuje úskalí práce paliativního týmu, které musí překonávat členi týmu, ale i tým jako celek.

Z vyjádření kolegů z jiné nemocnice bylo například velice přínosné zúčastnit se Reflexe PaP týmu, která probíhá pravidelně jednou za měsíc. Výsledkem pro stážisty je inspirace, jakým způsobem je možné řešit náročné situace, které zcela určitě nastanou, především v nemocničním zařízení progresivního typu, kde je medicína zaměřena na nejlepší výsledky a paliativní tým si teprve buduje svoji pozici. Stážisté tak mohou uplatnit zkušenost ve vlastním prostředí a předejít náročným situacím.

Paliativní sestra si četnost a obsazení stáží reguluje tak, aby nedocházelo k jejímu přetěžování, protože organizování těchto aktivit je spojené s nárůstem práce, kterou musí sestra splnit navíc. Většinou jsou stáže organizovány v rozsahu dvou dnů, a to průměrně dvakrát měsíčně. Výhodné je, pokud se stáže účastní dva pracovníci a mohou se vzájemně doplňovat a střídát. Paliativní sestra dostává zpětnou vazbu a mnohdy i inspiraci pro další zlepšování vzdělávacích aktivit a pro celý tým je možnost sdílet informace návštěvníků z jiných pracovišť určitě zajímavou možností pro vlastní vzdělávání.

Po dobu činnosti PaP týmu absolvovalo stáž více než 30 pracovníků z řad lékařů, všeobecných sester, sociálních pracovníků, studentů ošetrovatelství, studentů lékařství, ale i jeden student doktorandského studia. Někteří stáž absolvovali dokonce opakovaně, což potvrzuje vysokou úroveň nabízeného vzdělávacího programu. Z těchto faktů vyplývá, že paliativní sestra s nárůstem činností a rozšiřováním působnosti specializovaného paliativního týmu bude pravděpodobně věnovat vzdělávání stále více času.

ad b) Semináře

Důležitou součástí vzdělávání, na kterém se podílí paliativní sestra v rámci fakultní nemocnice, je pořádání seminářů týkajících se paliativní a podpůrné péče.

Seznamuje pracovníky se všemi aspekty poskytování obecné a specializované paliativní péče nejen v nemocničním zařízení. Na seminářích klinik se snaží především o edukaci. Protože paliativní péče a medicína se stále vyznačuje pro mnoho zdravotníků nepřesnostmi v chápání její funkce a významu, je paliativní sestra tím, kdo neustálou komunikací tyto mýty boří. Během svého působení v paliativním a podpůrném týmu vystavují další otázky.

Jedním z příkladů byly semináře „Komunikace“, „Mýty o opiátech“, „S.c. aplikace léků“ apod. Tyto semináře jsou určeny jednak pro sestry, ale i pro zájemce z řad lékařů. Paliativní sestra si připravuje pro semináře podklady na základě svých zkušeností z minulých vzdělávacích akcí. V rámci možností využívá i nové informace kolegů zdravotníků. V rámci seminářů se snaží reagovat na potřeby školených pracovníků.

ad c) Mentoring

Paliativní sestra FNKV byla oslovena pracovníky Fakultní nemocnice Ostrava, kde vzniká podpůrný a paliativní tým, s žádostí o možnou podporu formou mentorování.

Sestra mentorka³³ musí disponovat vědomostmi z pedagogiky, novými poznatky ve svém oboru, v tomto případě v efektivní komunikaci a edukaci v paliativní péči. Tuto výzvu sestra FNKV přijala s přesvědčením, že uplatní zkušenosti, které získala během fungování v paliativním týmu, jehož členkou je bezmála tři roky.

Vzhledem k situaci v nově založeném týmu se musela vypořádat s úkolem nezávislého poradce, který přichází z jiného pracoviště a má jiný pohled na budování a funkčnost založeného týmu. Tento tým je složen z odborně vzdělaných členů, ale výsledky práce týmu nebyl takové, jak si tým představoval.

Během svojí návštěvy identifikovala problém, který ovlivňuje správný chod týmu. Tímto problémem bylo solitérní fungování jednotlivých členů bez otevřené komunikace. Na tomto příkladu se ukazuje rozdílnost pojetí ve fungování paliativních týmů a zároveň klíčové postavení komunikace napříč celým týmem.

³³ Stanovisko k § 46 odst. 2 Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů.

Mentorovaný tým byl přese všechny odborné schopnosti jednotlivých členů funkční jen částečně a implementace paliativní péče na daném pracovišti se zpočátku nedařila. Mentorka díky svým zkušenostem nabídla možná řešení problematických bodů týkajících se samotné činnosti týmu.

Důležitou pomocí nově vzniklému týmu může být i nastavení procesů dalšího vzdělávání. Osobnost mentorky a její zkušenosti s počátky fungování paliativního a podpůrného týmu ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady mohou předejít některým nedostatkům, které se vyskytnou při získávání důvěry u ostatních kolegů ve fakultní nemocnici a které by byly nuceni řešit sami, bez zkušeností. Její pomoc se neomezovala pouze na konkrétní rady, ale doporučila i další odborníky, se kterými již spolupracovala.

ad d) Adaptační proces

Paliativní sestra ve spolupráci s pedagogem působícím v rámci širšího PaP týmu ve FNKV vytváří podklady pro zavedení tříměsíčního adaptačního procesu³⁴ pro všeobecnou sestru jako novou posilu týmu.

S rozšířením působnosti konziliárního multidisciplinárního týmu se ukazuje potřeba přijmout další pracovníky, a to především všeobecné sestry. Během adaptačního procesu je zaměstnanec seznámen paliativní sestrou, která se tak stává školitelkou, s výkony hodnocenými v rámci adaptačního procesu. Jedná se především o komunikaci s pacientem a jeho rodinou, komunikaci s členy paliativního a podpůrného týmu, komunikaci s ošetřujícím zdravotnickým personálem. K úkolům adaptačního procesu paliativní sestry patří seznámení se psychosociální podporou, včetně podpory při adaptaci na sdělení závažné diagnózy a doprovázení rodiny v závěru života jejich blízkého, i s možnostmi krizové intervence.

Činnosti spojené s adaptačním procesem v rámci paliativního a podpůrného týmu jsou důležité pro efektivní koordinaci práce paliativní sestry v nemocničním prostředí. Náplní praxe jsou nácviky komunikačních dovedností, náslech rozhovorů lékaře a sestry s pacientem a rodinou, psychosociální podpora při adaptaci na

³⁴ Oporu ve vhodně provedeném adaptačním procesu získává sestra v metodickém pokynu MZ ČR, Věstník č. 6/2009. Metodický pokyn jasně definuje adaptační proces u nelékařských zdravotnických pracovníků Věstník MZ ČR 6-2009www.mzcr.cz <https://www.mzcr.cz/Legislativa/Soubor.ashx?souborID=36956>.

sdělení závažné diagnózy a podpora v porozumění sdělené diagnózy, podpora při náhlém zhoršení zdravotního stavu pacienta.

Neméně důležitým aspektem adaptačního procesu je schopnost plánování ošetrovatelské péče o pacienta. Paliativní sestra zaznamenává a vede dokumentaci paliativní péče, vyhodnocuje potřeby pacienta a jeho rodiny s ohledem na psychologické, spirituální a sociální potřeby a následně sepsat plán péče. V rámci péče je důležité nejen sepsání plánu péče, ale také jeho koordinace s ostatními členy týmu s důrazem na přání pacienta.

Školená sestra by měla během tříměsíční praxe porozumět základům krizové intervence a specifikům této intervence v paliativní péči. Měla by se naučit vyhodnocovat a monitorovat obtěžující příznaky a symptomy onemocnění a navrhnout řešení ve spolupráci s týmem. Výhodou adaptačního procesu je možnost seznámení se s multidisciplinárním týmem i její začlenění do jeho struktur. Sestra přivolává jednotlivé členy týmu k pacientovi a jeho rodině dle specifických potřeb. Adaptační proces je obzvláště důležitý pro získání zkušeností ve spolupráci s týmem protože zde úplně neplatí organizační vztah nadřízený versus podřízený. Členové týmu spolupracují rovnou měrou na cílech péče o pacienta a jeho rodinu. Právě budoucí paliativní sestra stráví s pacienty a jejich blízkými nejvíce času, je jim nejbližší a získává si důvěru pacientů svým neformálním a přívětivým přístupem.

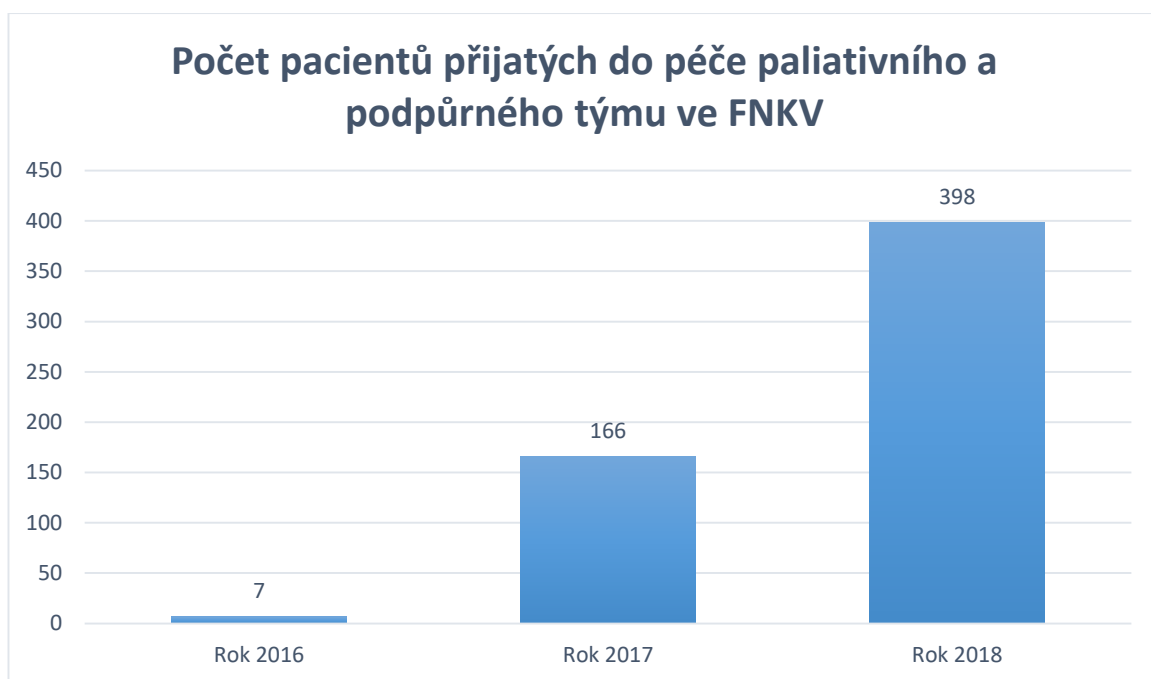
Vzdělaná všeobecná sestra – paliativní sestra – je důležitým pracovníkem, který má své nezastupitelné místo ve složení PaP týmu ve FNKV. Práce sestry v paliativním a podpůrném týmu je velice náročná, není tedy výjimkou, že mnohé sestry neabsolvují adaptační proces až do jeho poslední fáze. Psychická náročnost činností sestry spojených s nevléčitelnou chorobou a umíráním může být právě jedním z faktorů pro nedokončení adaptačního procesu.

3. HODNOCENÍ PALIATIVNÍHO TÝMU V ČÍSLECH

Díky zkušenostem, které PaP ve FNKV tým získal během svojí činnosti, je zařazování pacientů do jeho péče jednodušší, což dokládá i nárůst pacientů indikovaných k paliativní péči.

Ve FNKV funguje paliativní tým od září 2016. Do konce roku 2018 bylo celkem přijato do péče 571 pacientů.

Tabulka č. 1:



Zdroj: interní zdroje I. Interní kliniky FNKV + vlastní zpracování

V roce 2016 byli přijati všichni pacienti navržení k paliativní intervenci. V roce 2017 paliativní tým FNKV nepřijal 1 pacienta, u kterého nebyla potvrzena onkologická diagnóza. V roce 2018 se už jednalo o 4 pacienty (2 nebyli přijati kvůli kapacitním důvodům, u 1 pacienta se jednalo o přání pacienta, 1 pacient nebyl přijat na přání ošetřující lékařky).

Nástrojem paliativní péče je po včasné a správné indikaci dobrý individuální plán léčby a péče a správná komunikace.

DISKUSE

Výsledkem kvalitativního výzkumu je případová studie činnosti konziliárního typu týmu paliativní péče s významnou rolí paliativní sestry. Popisuje především odlišnost tohoto týmu založeného ve FNKV s důrazem právě na roli paliativní sestry. Nejedná se tedy o práci kvantitativního výzkumného typu, a proto nebyly stanoveny ani pracovní hypotézy. Smyslem je souhrn praktických poznatků.

Práce, která vyústila v tuto studii PaP týmu, je zaměřena na klíčovou roli paliativní sestry. Nicméně v průběhu práce bylo možno si položit celou řadu otázek, na které by bylo možné v pracích podobného typu (včetně výzkumných) navázat.

Lze se domnívat, že jde o zásadní diskusní otázky, které je zapotřebí shrnout do tří hlavních oblastí:

a) Má systém paliativní péče konziliárního typu uplatňovaný ve FNKV význam?

Tento systém paliativní péče se v praxi osvědčil. Autorka textu měla možnost dlouhodobě pozorovat práci paliativních sester a zaznamenávala pozitivní přínos pro pacienty a jejich rodiny. Na pravidelných setkáních PaP týmu ve FNKV jsou hodnoceny potřeby pacientů indikovaných k paliativní péči. Své připomínky zde může sdělit i nezdravotnický personál a externisté. Zajímavá byla zkušenost, kdy bez ohledu na to, zdali iniciátorem zařazení pacienta do péče byl ošetřující personál, členové PaP týmu, pacient či jeho blízcí, došlo téměř vždy ke shodě všech zúčastněných.

b) Lze z případové studie odvodit obecná doporučení pro vznik konziliárního paliativního týmu na jiných pracovištích?

Zkušenosti z PaP týmu FNKV jsou už nyní vítány na dalších pracovištích v rámci konferencí, mentoringu a stáží. Lze se domnívat, že vysoká pružnost a adaptabilita tohoto týmu, který se ve FNKV osvědčil, by mohla být návodem, jak implementovat paliativní péči. Zkušenosti mohou sloužit i pro inspiraci jiným typům týmů, zvláště v případě přetěžování lékařského personálu.

Příčinou úspěšnosti paliativního týmu z FNKV je pravděpodobně možnost četnějšího a intenzivnějšího kontaktu paliativní sestry s pacientem i jeho blízkými, případně i dalšího zdravotnického personálu pod jejím vedením. Lékař se může soustředit na odborné medicínské záležitosti. Předpokladem je vzájemný respekt a důvěra ve vztahu mezi lékařem a paliativní sestrou. Paliativní sestra má svoji samostatnou a nezastupitelnou roli. Je důležitou koordinátorkou celého procesu.

c) Je vhodné, aby ambulantní paliativní péče vycházela z konziliárního typu týmu, či má být při svojí funkci a personálním zabezpečení, tedy i rozhodováním samostatná?

Ambulantní péče o pacienta na péči konziliárního týmu navazuje. Úzká spolupráce obou týmů a předávání informací o pacientovi je nutnou podmínkou pro úspěšnou péči v ambulantním režimu.

ZÁVĚR

Paliativní péče je v současnosti velmi dynamicky se vyvíjejícím oborem, který byl v minulosti dlouhodobě opomíjen a zanedbáván. Pochopení potřebnosti a přínosu tohoto typu zdravotní péče pro pacienty, jejich rodiny, pečující personál dělá z problematiky vysoce aktuální a zajímavé téma.

Cílem práce bylo popsat role a činnosti paliativní sestry v konziliárním typu paliativního týmu. Téma bylo zpracováno formou kvalitativního výzkumu a vyústilo v případovou studii pracoviště I. interní kliniky Fakultní nemocnice Královské Vinohrady.

Autorka zde absolvovala praxi v rozmezí dvou set hodin během studia ošetřovatelství v akademickém roce 2015/2016. Během této praxe ještě neexistoval ve FNKV Podpůrný a paliativní tým. Zkušenost s tímto pracovištěm byla rozhodující pro následný výběr místa pozorování práce paliativní sestry v rámci bakalářské práce.

Autorka práce se také pravidelně účastnila práce PaP týmu, byla přítomna na jeho schůzkách a dlouhodobě monitorovala práci paliativní sestry. Na základě těchto zkušeností popsala úlohu paliativní sestry v procesu poskytování paliativní péče i její roli v rámci PaP týmu.

Bylo zapotřebí zjistit, jaké změny přinesl vznik paliativního týmu na klinice a jak se na chodu kliniky promítla práce paliativní sestry.

Paliativní sestra svojí přítomností pozitivně působí na ošetřující personál i tíživou situaci pacientů. Z pohledu zvenčí se změnila atmosféra oddělení, která na každého, kdo vstoupí do zdravotnického zařízení, bezprostředně zapůsobí. Přitom jediný fyzický rozdíl, který lze zaznamenat, je jeden pokoj – kancelář, kterou zařídila paliativní sestra. Místnost je zařízena spíše jako obývací pokoj, kde se může PaP tým setkávat mezi sebou, s ošetřujícími lékaři, případně s pacienty a hlavně jejich blízkými v dostatečném soukromí.

Úloha paliativní sestry v systému poskytování paliativní péče v nemocničním zařízení je nezastupitelná a sehrává zde významnou roli. Především zprostředkovává citlivou komunikaci pacienta a jeho rodiny, jednak s ošetřujícím týmem a následně i s paliativním týmem.

Vyřizuje také řadu organizačních záležitostí, v chodu PaP týmu. Informuje paliativního lékaře a celý tým o jednotlivých pacientech. Zastává celou řadu dalších koordinačních a koncepčních činností, které jsou popsány ve studii, bez nichž by paliativní tým nemohl fungovat na takové úrovni.

Bylo zaznamenáno i rozšiřování jejího působení na další pracoviště FNKV. Na paliativní sestru jsou kladeny vysoké nároky jak z hlediska odborného, tak i z hlediska lidského a morálního. Paliativní sestra by měla být vysoce odborně na výši, mít vynikající komunikační dovednosti, orientovat se v problematice paliativní péče a dokázat se empaticky vcítit do situace pacienta a jeho blízkých a být schopná asertivně řešit vzniklé problémy.

Významnou roli hraje její vlastní další vzdělávání, semináře a konference, ale sama také vzdělává (stáže či mentoring).

Popisem rolí a činností paliativní sestry by bylo vhodné se i nadále zabývat, protože během zpracování bakalářské práce vyvstala ještě řada zajímavých otázek. Příkladem může být analýza možnosti řešení paliativní péče o pacienta pouze spoluprací paliativní sestry s ošetřujícím lékařem, bez přítomnosti paliativního lékaře. Rozsah této práce bohužel nedovolila zpracování všech problémů, se kterými se bylo možno setkat.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Literatura:

1. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
2. DOLEŽAL, Adam. *Eutanazie a rozhodnutí na konci života: právní aspekty*. Praha: Academia, 2017. Právo - etika - společnost. ISBN 978-80-200-2687-3.
3. HANZLÍKOVÁ, Alžbeta. *Komunitní ošetřovatelství*. Martin: Osveta, 2007. ISBN 978-80-8063-257-1.
4. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
5. HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetřovatelské praxi*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.
6. KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5049-4.
7. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
8. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Grada. Praha: Grada, 1994. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6. Str.190.
9. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
10. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

11. LOUČKA, Martin a Julie KOVAŘÍKOVÁ. *Rozvoj paliativní péče v nemocnicích: zkušenosti z pilotního programu Spolu až do konce*. Nadační fond Avast, 2018.
12. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
13. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
14. PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.
15. RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.
16. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
17. ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 9788070171974.
18. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
19. VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Supervize v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4082-9.
20. VOLANDES, Angelo E. *Umění rozhovoru o konci života*. Přeložil Lenka KAPSOVÁ. V Praze: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-03-4.

Internetové zdroje:

1. *Centrum paliativní péče* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2019 [cit. 2019-04-02]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
2. <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount> [online]. [cit. 2019-05-21].
3. *Naše poslání a programy* [online]. Praha: Nadační fond Avast, 2017 [cit. 2019-03-27]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/index>
4. *Palliative Care Definition* [online]. IAHP, 2018 [cit. 2019-03-21]. Dostupné z: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
5. *Spolu až do konce. Nadační fond Avast* [online]. Nadační fond Avast, 2018 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konce>
6. *Standardy paliativní péče* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2013 [cit. 2019-04-21]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf
7. *Stanovisko ČSPM ČLS JEP k otázce ambulantní a mobilní specializované paliativní péče v systému zdravotních služeb v ČR* [online]. ČSPM, 2016 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/stanovisko-k-otazce-ambulantni-a-mobilni-specializovane-paliativni-pece/>
8. *Umírání.cz. Umírání.cz* [online]. Cesta domů, z.ú., 2004 [cit. 2019-05-21]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>
9. *Základní kurz pro zdravotní sestry* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2019 [cit. 2019-04-05]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/el nec>.

10. ŠVANCARA, J., O. SLÁMA, J. JARKOVSKÝ, P. KLIKA, M. LOUČKA, M. KOMENDA a L. DUŠEK. 2019 Národní datová základna paliativní péče: Národní datová základna paliativní péče. *Národní datové základny paliativní péče* [online]. Praha: Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2019-5-13]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz>, 2019 [cit. 2019-05-13]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=home--projekty>.
11. *Zdravotnické právo v praxi*. ISSN 1213-0508.
12. PALIATIVNÍ PÉČE Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/diagnostika-a-lecba/modra-kniha-cos/aktualni-vydani-modre-knihy/25-33-paliativni-pece/> [cit. 2019-05-13].

Právní předpisy ČR:

1. Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz> [cit. 2019-04-21].
2. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz> [cit. 2019-04-21].
3. Vyhláška č. 361/2010 Sb. kterou se mění Vyhláška č. 185/2009 Sb., o oborech specializačního vzdělávání lékařů, zubních lékařů a farmaceutů a oborech certifikovaných kurzů. Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz> [cit. 2019-04-21].
4. Zákon č. 96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz> [cit. 2019-04-21].

Seznam zkratk:

ATB	antibiotika
ČLS JEP	České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
DVP	Dříve vyslovené přání
ELNEC	End of Life Nursing Education Consortium
EU	Evropská unie
FNKV	Fakultní nemocnice Královské Vinohrady
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
NCO NZO	Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
PaP	Podpůrný a paliativní
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
Sb.	Sbírka, sbírky
UPV	umělá plicní ventilace
WHO	World Health Organization, Světové zdravotnické organizace