

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2024**

**Kristýna Schwarzová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

**Kristýna Schwarzová**

**ETICKÉ ASPEKTY OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U  
NEMOCNÝCH S KOGNITIVNÍ PORUCHOU**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: PhDr. Jana Horová, Ph.D.

PLZEŇ 2024

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 20. 3. 2024.

.....

vlastnoruční podpis

## **Abstrakt**

Příjmení a jméno: Schwarzová Kristýna

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Etické aspekty ošetrovatelské péče u nemocných s kognitivní poruchou.

Vedoucí práce: PhDr. Jana Horová, Ph.D.

Počet stran – číslované: 49

Počet stran – nečíslované: 58

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 39

Klíčová slova: etika, etické problémy, etické výzvy, etické zásady, etické přístupy, kognitivní porucha, pacient trpící demencí, mírná kognitivní porucha, ošetrovatelství, ošetrovatelská péče, všeobecné sestry

### **Souhrn:**

Tato bakalářská práce byla zpracovaná jako přehledová studie zaměřená na etické aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s kognitivní poruchou. Práce se zabývá zmapováním a sumarizací aktuálních publikovaných poznatků v této oblasti. Z výběru studií vyplynulo, že etické aspekty péče o osoby s demencí jsou důležitým tématem, které vyžaduje pozornost a diskuzi. Studie zdůrazňují význam respektu k autonomii, důstojnosti a kvalitní komunikace při poskytování péče této zranitelné skupině. Důraz je kladen také na vzdělání a postoj všeobecných sester v této problematice. Týmová spolupráce mezi poskytovateli péče, rodinou a samotnými pacienty je klíčovým faktorem pro poskytování péče v souladu s individuálními potřebami a vytváření důstojného prostředí pro osoby s demencí. Etické aspekty jsou považovány za aktuální a závažnou problematiku, která vyžaduje další hloubkové zkoumání a výzkumy v této oblasti.

## **Abstract**

Surname and name: Schwarzová Kristýna

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Ethical aspects of nursing care in patients with cognitive impairment

Consultant: PhDr. Jana Horová, Ph.D.

Number of pages – numbered: 49

Number of pages – unnumbered: 58

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 39

Keywords: ethics, ethical issues, ethical challenges, ethical principles, ethical approaches  
cognitive impairment, dementia patient, mild cognitive impairment, nursing, nursing care,  
nurses

### **Summary:**

This bachelor thesis, conducted as a review study, focuses on the ethical aspects of nursing care for patients with cognitive impairment. The work aims to map and summarize current published findings in this area. The selection of studies revealed that the ethical aspects of caring for individuals with dementia are an important topic that requires attention and discussion. Studies emphasize the importance of respecting autonomy, dignity, and quality communication in providing care to this vulnerable group. There is also an emphasis on the education and attitudes of general nurses in this issue. Team collaboration among caregivers, families, and patients themselves is a key factor in providing care in line with individual needs and creating a dignified environment for people with dementia. Ethical aspects are considered a current and serious issue that requires further in-depth research and studies in this area.

## **Poděkování**

Z celého srdce děkuji PhDr. Janě Horové, Ph.D. za její odborné vedení, ochotu, vřelost, trpělivost a poskytování cenných rad. Dále pak děkuji své rodině a blízkým za jejich podporu a povzbuzení v průběhu mého studia.

# OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ .....	8
SEZNAM TABULEK .....	9
SEZNAM ZKRATEK .....	10
ÚVOD.....	11
1.1.1 Etika všeobecné sestry .....	11
1.2 Poruchy kognitivních funkcí .....	14
1.2.1 Specifika péče o pacienty s kognitivní poruchou .....	15
2 FORMULACE PROBLÉMU .....	17
3 CÍL PRÁCE .....	18
3.1 Dílčí cíle .....	18
3.2 Výzkumná otázka .....	18
4 METODIKA .....	19
4.1 Postup rešeršní strategie .....	19
4.1.1 Klíčová slova .....	19
4.1.2 Časové období .....	20
4.1.3 Informační zdroje a databáze.....	20
4.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů .....	20
4.2.1 Hodnocení kvality studií.....	20
4.2.2 Vylučovací a zahrnující kritéria .....	20
4.3 Review/Přehledový text.....	21
4.3.1 Vyhodnocení získaných dat.....	21
5 VÝSLEDKY .....	22
5.1 Porovnání výsledků .....	28
5.1.1 Pohled profesionálních pečovatелů.....	29
5.1.2 Pohled neformálních pečujících .....	36
5.1.3 Pohled studentů zdravotnických oborů .....	39
DISKUZE .....	43
ZÁVĚR.....	49
SEZNAM LITERATURY.....	50
SEZNAM PŘÍLOH .....	55
PŘÍLOHY .....	56
Příloha A, Etický kodex .....	56
Příloha B, Etický kodex.....	57
Příloha C, Etický kodex.....	58

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1, Grafické znázornění – Prisma flow diagram.....	21
Obrázek 2, Etický kodex .....	56
Obrázek 3, Etický kodex .....	57
Obrázek 4, Etický kodex .....	58



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1, Postup vyhledávání s pomocí nástroje PICO s využitím „booleovských operátorů“ .....	19
Tabulka 2, Přehledová tabulka výsledků.....	22

## SEZNAM ZKRATEK

- HEARD..... Holistic Evaluation to Advance Research in Dementia (Holistické hodnocení pro pokrok ve výzkumu demence)
- IFSU..... Immigrants from the Former Soviet Union (Přistěhovalci ze Země Bývalého Sovětského Svazu)
- MCI ..... Mild Cognitive Impairment (Mírná kognitivní porucha)
- VDT ..... Virtual Dementia Tour (Virtuální prohlídka demence)

# ÚVOD

Etika, jako filozofická disciplína, zkoumá mravnost a normy morálního jednání. Společně s morálkou tvoří nedílnou součást lidského jednání, zakotvenou v historii a tradicích různých kultur (Ondriová, 2021).

Morálka, definovaná jako schopnost rozlišovat mezi dobrem a zlem, formuje mravní vztahy a individuální postoje, přičemž její měřítko spočívá v souladu s vlastním svědomím, čímž se stává individuální kategorií. Mravnost představuje pozitivní morální stav, který je klíčový pro lidskou kulturu a podněcuje rozvoj humanity, přičemž představuje významnou lidskou hodnotu. Mravní normy jsou obvykle považovány za nepsaná pravidla platná v dané společnosti, skupině nebo profesi, ovlivněná tradicí a podporovaná veřejným míněním. Často vyjádřená formálně v etických kodexech nebo chartě práv pacientů. Morální odpovědnost za ošetrovatelskou praxi je pak specifikována etickým kodexem sester (Kutnohorská, 2007).

## **1.1.1 Etika všeobecné sestry**

Etický kodex, stanovuje mravní normy, které usměrňují chování zdravotníků. Tento kodex seznamuje sestry s morálními pravidly a požadavky, které řídí jednání pracovníků v oblasti zdravotnictví. Etický kodex pro sestry vyjadřuje základní cíle a hodnoty spojené s ošetrovatelským povoláním (ČAS, 2012).

Není však možné očekávat, že etický kodex sester bude samospasným nástrojem, který automaticky zajistí morální jednání. Žádný kodex není schopen sám o sobě garantovat morální chování (Kutnohorská, 2007). Skutečné mravní jednání lze dosáhnout pouze tehdy, když subjekt má vnitřní motivaci. Klíčem k morálnímu jednání je vnitřní zakořenění morálky, které se projevuje skrze jednotlivcův vnitřní hlas, jeho svědomí, a provázáno s láskou k lidem. Tyto prvky jsou skutečným a jediným zdrojem morálního jednání.

### **1.1.1.1 Etické principy**

Základní principy prvního řádu ve zdravotnictví jsou čtyři. Prvním z nich je princip neškození (nonmaleficence), který zakazuje způsobovat škodu, poškození nebo usmrcení. Druhým principem je dobřechinění (beneficence), zaměřený na prevenci škod, odstranění poškození a poskytování všeho, co slouží k dobru nemocného. Respekt k autonomii představuje další etický princip ve zdravotnictví, který se týká uznání nezávislého jednání bez vněj-

šího ovlivňování. Posledním principem je spravedlnost (justice), který má za cíl férové rozdělování zdrojů a služeb pro nemocné. Etické principy druhého řádu, relevantní zejména v rámci etiky všedního dne, zahrnují pravdomluvnost, mlčenlivost, věrnost, poctivost a důvěryhodnost. Zdravotníci, včetně všeobecných sester, by měli tyto principy ctít. V jejich rámci často vznikají etická dilemata (Munzarová, 2005).

Základním východiskem etiky je jedinečnost a důstojnost lidského života. Ochrana a respektování základních lidských práv, zejména lidské důstojnosti, patří mezi etické povinnosti všeobecné sestry. Lidská důstojnost představuje aspekt člověka, který disponuje svobodnou vůlí a skrze ni koná. Tento koncept důstojnosti můžeme chápat jako vyjádření našeho názoru na hodnotu jednotlivce, který je rovnocenný, svobodný a autonomní (Ondriová, 2021).

Poskytování eticky založené péče pacientům s demencí přináší specifické výzvy a vyžaduje citlivý a komplexní přístup. Propojení etických principů s péčí o pacienty s demencí nám umožňuje lépe porozumět jejich jedinečným potřebám a zároveň zachovat lidský a respektující přístup. Níže jsou konkrétní způsoby, jak aplikovat etické principy v rámci péče o pacienty s demencí (Heřmanová, 2012).

Respektování autonomie je klíčové pro jedince s demencí, i když může být omezena jejich schopnost rozhodovat. Spolupráce s pacienty na rozhodnutích a respektování jejich zbývající autonomie jsou klíčové. Důstojnost pacienta by neměla být narušena demencí. Vyvarování se stigmatizaci a individuální přístup k potřebám každého pacienta jsou nezbytné pro udržení jejich důstojnosti. Princip spravedlnosti v oblasti demence znamená zajistit rovnoměrný přístup ke kvalitní péči a respektovat kulturní a sociální rozdíly jednotlivých pacientů. Nestrannost je klíčová při poskytování péče pacientům s demencí. Eliminace předsudků, stereotypů a respektování individuálních potřeb jsou prioritou. Solidarita vytváří podporující komunitu pro pacienty s demencí a jejich rodiny, což přispívá k celkovému zlepšení života. Dobrá víra a otevřená komunikace mezi poskytovateli péče, pacientem a jeho rodinou jsou klíčem k etické péči o osoby s demencí. Zaměření na kvalitu života zahrnuje nejen zdravotní péči, ale také psychosociální a emocionální potřeby pacienta, což je klíčový cíl péče v oblasti demence. Tato propojení etických principů vytvářejí rámec pro humanizovanou a individualizovanou péči, která respektuje specifické potřeby pacientů a jejich rodin (Heřmanová, 2012).

### **1.1.1.2 Informovaný souhlas**

Informovaný souhlas hraje významnou roli v zajištění autonomie pacienta a umožňuje jim spolurozhodování o diagnostických a léčebných postupech. V klinické etice je jedním z klíčových pojmů a bezpochyby představuje kritický bod etického rozhodování ve zdravotnictví. Tento koncept tvoří základní oporu pro prosazení autonomie pacienta ve zdravotní péči a slouží jako prostředek pro spolurozhodování mezi pacientem a lékařem. Skrze informovaný souhlas pacient vyjadřuje svůj souhlas s diagnostickými a léčebnými postupy, o jejichž významu a rizicích byl informován. Tento souhlas je poskytován na základě kvalitních informací, které jsou pacientovi prezentovány (Šimek, 2015).

Projevením svého souhlasu, ať už písemným nebo ústním způsobem, pacient uděluje svolení k provedení specifického lékařského zákroku nebo vyšetření. Existují výjimky, kdy není nutný souhlas pacienta, a to v situacích, kdy je jeho život bezprostředně ohrožen a odklad by mohl způsobit zhoršení jeho stavu. V případě, že pacient odmítá podepsat informovaný souhlas nebo nesouhlas, může zdravotník, který s pacientem situaci řešil, zaznamenat informovaný nesouhlas. Tento dokument obsahuje popis události, jména a podpisy pacienta, svědka přítomného při edukaci pacienta a jeho odmítavé stanovisko. Informovaný souhlas se stává součástí dokumentace pacienta a podléhá archivaci (Ptáček, Bartůněk, Mach, 2017).

### **1.1.1.3 Rozhodování v závěru života**

V závěru života pacientů s demencí je klíčové brát v úvahu jejich přání a zajišťovat jim důstojné umírání. Nedostatečná komunikace a neadekvátní rozhodování mohou vést k nepřiměřenému prodlužování utrpení pacienta. Proto je důležité, aby péče na konci života byla založena na respektování hodnot a přání pacienta. V péči o pacienty v terminálním stádiu nemoci často nastávají situace, kdy není jasné, zda konkrétní léčebný postup přináší prospěch pacientovi, nebo zda by si přál ukončení postupu, který mu způsobuje utrpení a prodlužuje jeho strádání. Z etické perspektivy je klíčové brát v úvahu přání pacienta, avšak vzniká problém, když pacient není schopen v důsledku pokročilého stadia nemoci svou vůli vyjádřit (Kuře, 2021).

Rozhodování o zdravotní péči na konci života se odehrává v situaci, kdy tradiční kurativní medicína dosáhla svého vyčerpání. V České republice chybí jasný rámec pro taková rozhodnutí, což vede k absenci odpovídajících regulatorních a profesních normativních směrnic. Z perspektivy pacienta se jedná o existenciálně náročnou situaci, která ovlivňuje

nejen jeho, ale i jeho blízké a zdravotnický personál pečující o něj. To má za následek ztrátu schopnosti pacienta komunikovat a rozhodovat. V některých případech může pacient zemřít v plné léčbě, což je paradoxně vnímáno jako „ulčení k smrti.“ Nedostatek komunikace a neadekvátní rozhodování často vedou k nepřiměřenému prodlužování procesu umírání nebo k odepření pacientovi kvalitní paliativní péče, kterou by si zasloužil, ale nikdo mu ji nenabídl. To má negativní dopad na zdravotnický personál, včetně všeobecných sester a může vést k emocionálnímu stresu, morálnímu utrpení a vyhoření. Toto téma je rovněž psychicky náročné i pro osoby blízké pacientům, často zanechávající hluboké emocionální stopy a vyžadující podporu a porozumění ze strany zdravotnického týmu. (Kuře, 2020).

## 1.2 Poruchy kognitivních funkcí

Osoby s kognitivními poruchami, včetně demence, vyžadují péči založenou na znalostech o této problematice, včetně příčin, diagnózy, průběhu a individuálních symptomech. Poskytování takové péče vyžaduje respektování etických principů, jako je zachování autonomie a lidské důstojnosti. Klíčové je nejen porozumění těmto potřebám, ale i jejich respektování a ochrana u každého jednotlivého pacienta (Holmerová, Jarolímová, Suchá, 2009).

Kognitivní funkce zahrnují myšlenkové procesy jako paměť, koncentrace, orientace, pozornost, obecného zpracování informací, schopnosti chápat souvislosti, abstraktního a logického myšlení, řešení problémů a exekutivní funkce. Ty jsou lokalizovány v různých částech mozku a mohou být ovlivněny poraněním mozku (Válková, 2015).

Mezi základní kognitivní funkce, klíčové pro plnohodnotné zapojení do každodenního života, patří pozornost, paměť, zrakově-prostorové schopnosti, jazykové dovednosti, myšlení a orientace. Tyto funkce jsou esenciální pro naši schopnost adaptovat se na prostředí, komunikovat s ostatními a efektivně plánovat a vykonávat naše činnosti. Oslabení těchto funkcí může mít výrazný dopad na naši celkovou pohodu a schopnost fungovat v každodenním životě (Klucká a Volfová, 2009).

Termín demence neoznačuje konkrétní onemocnění, ale soubor symptomů způsobených různými poruchami mozku, projevující se progresivním narušením korových funkcí. Syndrom demence se postupně rozvíjí a vede k poruchám různých kognitivních funkcí. Začíná obvykle s postižením paměti a postupuje k zhoršení soudnosti, logického uvažování a dalších kognitivních schopností (Fertal'ová, Ondriová, 2020).

Demenci lze podle Mezinárodní klasifikace nemocí definovat jako "syndrom způsobený onemocněním mozku, obvykle s chronickým nebo progresivním průběhem. Projevuje se poruchami vyšších kortikálních funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnosti učení, jazyka a úsudku, v takové míře, která omezuje samostatnost a trvá minimálně šest měsíců." Demence má různé příčiny, přičemž nejčastější je Alzheimerova choroba, primární degenerativní onemocnění mozku s neznámou etiologií a charakteristickými neuropatologickými vlastnostmi. Dalším významným typem demence je vaskulární demence, vyvolaná mozkovými infarkty spojenými s cévní chorobou, včetně hypertenzní cerebrovaskulární choroby (MKN-10, 2022).

Mezi získané poškození mozku patří traumatické poranění mozku způsobené úrazem, dále pak poškození mozku způsobené cévní mozkovou příhodou, nádorem na mozku či infekčním onemocněním mozku. Hranice mezi jednotlivými formami demence bývají někdy nejasné a často se vyskytují i smíšené varianty tohoto onemocnění (Šáteková, 2021).

Mírná kognitivní porucha (MCI) je v současném pojetí heterogenním syndromem, zahrnujícím počáteční stadia různých demencí a představujícím rizikový faktor pro jejich vznik. U přibližně jedné třetiny postižených zůstává MCI stabilní, nepřechází do plnohodnotné demence. Klinicky se projevuje jednoznačnou poruchou kognitivních funkcí, která je významná a vychází z patologického procesu centrálního nervového systému. Přesto však nespĺňuje kritéria pro diagnózu demence (Šáteková, 2021).

### **1.2.1 Specifika péče o pacienty s kognitivní poruchou**

Poskytování ošetrovatelské péče nemocným s demencí představuje výzvu a vyžaduje specifický přístup. Aktivní ošetrovatelská péče reflektuje profesionální přístup k řešení problémového chování pacientů s demencí. Vedle uspokojování biologických potřeb klademe důraz na podporu psychických a sociálních aspektů. Klíčovým prvkem komplexního přístupu je kvalitní komunikace s pacientem, respektující jednotlivá stadia syndromu demence (Fertaľová, Ondriová, 2020).

Specifická péče o pacienty s demencí zahrnuje kontinuální sběr informací o pacientovi s pravidelným hodnocením a aktualizací. Budování důvěrného vztahu mezi pečovatelem a osobou s demencí, zachování důstojnosti, identity a respektování individuálních potřeb hrají klíčovou roli. Průběžné hodnocení kognitivních schopností a využívání zachovaných dovedností jsou nedílnou součástí péče. Cílem specifické péče je efektivní využití různých

metod a přístupů, které přispívají ke zvýšení kvality života jednotlivců s demencí (Zgola, 2003).

Posuzování kvality života u pacientů s demencí nejen z klinického, ale i etického hlediska je klíčové pro poskytování respektující a individualizované péče. Etika hraje roli v respektování autonomie pacienta a ochraně jeho důstojnosti. Hodnocení kvality života umožňuje odhalit skryté potřeby a preference, což napomáhá poskytovat péči v souladu s pacientovými hodnotami. Zahrnutí pacienta do procesu posuzování posiluje otevřenou komunikaci a transparentnost v péči o pacienty s demencí. Etický rozměr tohoto hodnocení přispívá k zachování důstojnosti pacienta a zajištění, že péče plně odpovídá jeho jedinečným potřebám (Holmerová, 2019).

Posouzení kvality života u pacientů s demencí je náročné, zejména v pokročilých stádiích onemocnění. Většinou se spoléhá na pozorování chování, neverbální komunikaci a projevy emocí, s důrazem na pohodlí pacienta. Omezené schopnosti pacientů hodnotit svou kvalitu života vyžadují zapojení pečovatelů, rodiny a profesionálních zdravotníků. Etický a klinický přístup zdůrazňuje důležitost respektování autonomie pacienta s demencí ve vyhodnocování. Některé studie preferují subjektivní hodnocení pacienta jako prioritní při posuzování kvality života u osob s demencí. Pozorování zůstává užitečným zdrojem informací, zejména v těžších fázích onemocnění. Je však důležité si uvědomit, že pečovatelé mohou mít odlišný pohled na kvalitu života než samotní pacienti (Šáteková, 2021).



## 2 FORMULACE PROBLÉMU

Osoby s kognitivní poruchou se stávají častými pacienty v zdravotních i sociálních zařízeních. Jejich specifické a komplexní potřeby vyžadují znalosti o syndromu demence, včetně jeho příčin, diagnostických metod, průběhu, individuálních symptomech a možnostech intervence. Klíčovým prvkem k poskytování kvalitní ošetrovatelské péče je nejen pochopení, ale i respektování individuálních potřeb každého jednotlivého člověka s demencí a ochranu jeho důstojnosti (Holmerová, Jarolímová, Suchá, 2009).

Všeobecné sestry se stále častěji setkávají s komunikačně a eticky náročnými situacemi v rámci rostoucí skupiny pacientů postižených neurodegenerativními onemocněními, jako jsou Alzheimerova demence a Parkinsonova nemoc či amyotrofická skleróza. Tyto nemoci vedou ke komplexním výzvám v oblasti kognitivních, emočních a behaviorálních funkcí. Dodržování komunikačních a bio etických zásad se stává nezbytně důležité (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

Konfliktní situace mohou vzniknout v důsledku sociálních a kulturních rozdílů a různých názorů na úctu k životu a jeho zachování. Nedocenitelný je také vliv rozporuplného vnímání autonomie a práv pacientů, jejich příbuzných a blízkých osob (Ptáček, Bartůněk, 2014).

Etické otázky spojené s péčí o pacienty s kognitivní poruchou představují rozsáhlý problém. I přes aktuálnost tématu je počet domácích zdrojů věnovaných těmto aspektům omezený. Zaměřit se na etické otázky v péči o pacienty s kognitivní poruchou a sdílet získané informace je námi považováno za klíčové.

S ohledem na mezinárodní perspektivu jsme se zajímali o současné publikované studie na toto téma, což vedlo k formulaci výzkumné otázky:

Jaké etické aspekty se vztahují k ošetrovatelské péči o pacienty s kognitivní poruchou?

### **3 CÍL PRÁCE**

Zmapovat a sumarizovat aktuální publikované poznatky, které se týkají etické problematiky v ošetrovatelské péči o pacienty kognitivní poruchou.

#### **3.1 Dílčí cíle**

Provedení rešerše zdrojů na základě stanovených kritérií

Vyhodnocení získaných článků

Porovnání jednotlivých článků

Závěrečné shrnutí výsledků

#### **3.2 Výzkumná otázka**

Jaké etické aspekty se vztahují k ošetrovatelské péči o pacienty s kognitivní poruchou?

## 4 METODIKA

Pro naši práci jsme zvolili tzv. tradiční přehled (traditional review), který je shrnující přehled dosavadních poznatků o určitém tématu za zvolené časové období. Autor při tvorbě přehledu vychází z pečlivě volených výzkumných otázek či vytyčených hledisek. Charakterizuje poznatky získané dosavadními výzkumy, shrne je, poukáže na možné rozpory v názorech i ve výsledcích. Na konci své práce dosáhne obecnějšího závěru a doporučení v podobě výkladu různých aspektů problému (Mareš, 2013).

Byla stanovena výzkumná otázka, která byla sestavena pomocí PICO formátu: P – participant, populace, zúčastněný, I – postup, intervence, Co – kontext. Výzkumná otázka byla vybrána na základě typu „foreground“ - specifická výzkumná otázka, na kterou je potřeba nalézt odpověď (Marečková et al., 2015).

### Jaké etické aspekty (Co) se vztahují k ošetrovatelské péči (I) o pacienty s kognitivní poruchou (P)?

Tabulka 1, Postup vyhledávání s pomocí nástroje PICO s využitím „booleovských operátorů“

Výzkumná otázka	Jaké etické aspekty (Co) se vztahují k ošetrovatelské péči (I) o pacienty s kognitivní poruchou (P)?		
Metoda PICO	(1) P	(2) I	(3) Co
Klíčová slova	cognitive impairment OR dementia patient OR mild cognitive impairment	nursing OR nursing care OR nurses	ethics OR ethical issues OR ethical challenges OR ethical principles OR ethical approaches
PICO	(1) AND (2) AND (3)		

Zdroj: vlastní

### 4.1 Postup rešeršní strategie

#### 4.1.1 Klíčová slova

Pro rešeršní vyhledávání zdrojů byla vybrána klíčová slova, které byly v českém a anglickém jazyce. Pro hledání bylo použito booleovských operátorů „AND“ a „OR“:

Česky: etika, etické problémy, etické výzvy, etické zásady, etické přístupy, kognitivní porucha, pacient trpící demencí, mírná kognitivní porucha, ošetrovatelství, ošetrovatelská péče, všeobecné sestry

Anglicky: ethics, ethical issues, ethical challenges, ethical principles, ethical approaches cognitive impairment, dementia patient, mild cognitive impairment, nursing, nursing care, nurses

#### **4.1.2 Časové období**

Stanovili jsme časové období pro vyhledávání zdrojů v posledních pěti letech (2018–2023).

#### **4.1.3 Informační zdroje a databáze**

Pro rešeršní práci byly využity plnotextové elektronické databáze specializované na ošetrovatelství a příbuzné zdravotnické obory, konkrétně Cinahl, Ebsco, Medvik, Nursing Ovid, Science Direct a dále v citačních databázích PubMed a Scopus.

## **4.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů**

### **4.2.1 Hodnocení kvality studií**

Důkladné posouzení jednotlivých studií bylo klíčovým aspektem v průběhu naší bakalářské práce. Cílem této kritické analýzy bylo vyloučit studie, které obsahovaly systémové chyby nebo zkreslení, jež by znemožnily jejich zařazení do kvantitativní nebo kvalitativní analýzy. Do analýzy byly zahrnuty pouze recenzované zdroje zařazené do databází. Tyto relevantní studie byly podrobně přečteny, analyzovány a popsány.

### **4.2.2 Vylučovací a zahrnující kritéria**

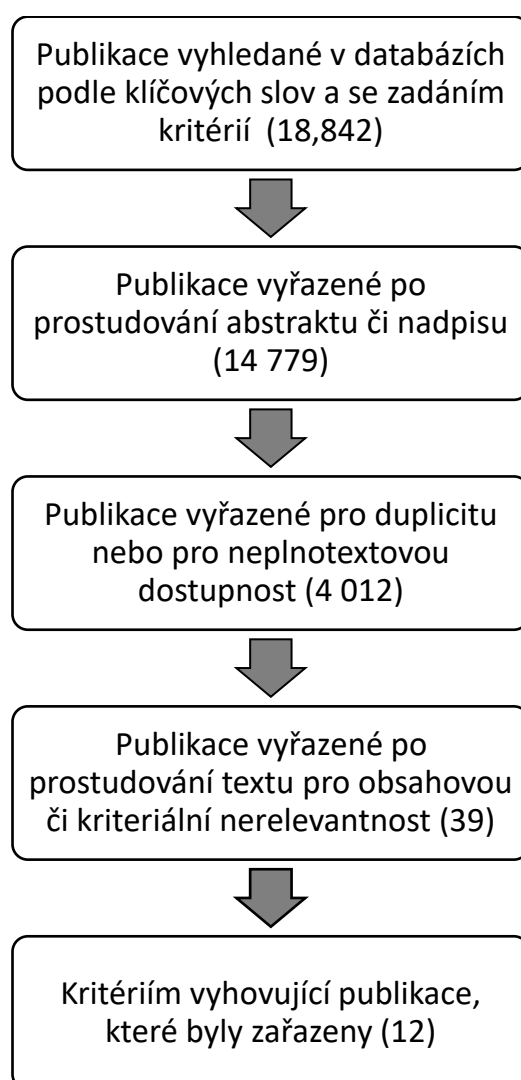
Relevantní zdroje byly vyhledány v databázích zaměřených na publikování zdravotnických studií v období od 2018 do 2023. Zahrnut byl text pouze v anglickém nebo českém jazyce. Zdroje byly vyhledávány za použití následujících parametrů: nejprve v první fázi byly vyřazeny články, jejichž název i přes to, že obsahoval klíčová slova, nekorespondoval s výzkumnou otázkou, v další fázi byly vyřazeny publikace, jejichž abstrakt se přímo netýkal tématu, dále nebyly zahrnuty studie, u nichž nebylo možné dohledat plný text.

## 4.3 Review/Přehledový text

### 4.3.1 Vyhodnocení získaných dat

Celkem bylo v databázích na základě stanovených kritérií nalezeno 18,842 záznamů. Po prostudování abstraktů, vyloučení nevyhovujících, duplicitních článků a nepřístupnosti plného textu bylo do užšího výběru výzkumu zařazeno 39 publikací. Z této selekce bylo nakonec do konečného přehledu zařazeno 12 výzkumných studií. Postup vyhledávání relevantních rešeršních zdrojů je znázorněn ve schématu.

Obrázek 1, Grafické znázornění – Prisma flow diagram.



Zdroj: vlastní

## 5 VÝSLEDKY

Všech 12 analyzovaných studií prezentovalo výsledky kvalitativních metod výzkumu. Osm studií (Hochwald et al, 2021; Gjellestad et al., 2022; Huang et al., 2020; Boumans et al., 2021; Hansen et al. 2021; Sellevold et al., 2019; Östlund, Ernsth Bravell a Johansson, 2023; Kaplan a Bentwich 2023) se zabývalo etickými aspekty péče z pohledu zdravotníků. Perspektivou blízkých pečujících osob, se zabývali tři studie (Hochwald et al, 2021; Tranvåg, Nåden a Gallagher, 2022) Jedna studie (Gajardo, Alvarado a Gitlin, 2021). se zaměřuje na stigmatizaci z pohledu osob trpící demencí v raném stádiu a rodinných pečujících. Dvě studie tyto aspekty hodnotilo z pohledu studentů zdravotnických oborů (Meyer et al., 2020; Haugland a Reime, 2018)

Cíle výzkumů a jednotlivá zjištění se týkala rozmanitého spektra oblastí vnímání etického přístupu k osobám s kognitivní poruchou. Hodnocenými etickými principy byly respekt k autonomii a důstojnost, dále se výzkumy zabývaly simulačním prostředím či některými problémovými situacemi, které mohou nastat v rámci péče a také návrhy řešení, jak tyto situace zlepšit.

*Tabulka 2, Přehledová tabulka výsledků*

AUTOR	OBDOBÍ/ ZEMĚ VÝZKUMU	TYP VÝZKUMU/ PARTICIPANTI	VÝSLEDNÁ ZJIŠTĚNÍ
Hochwald. et al.	2021 Izrael	Kvalitativní – rozhovory Zdravotníci a rodinní pečující	Etické výzvy v konečném stádiu demence, rozhodování o další ošetrovatelské péči s důrazem na komfort, důstojnost a individuální autonomii.
Gjellestad et al.	2022 Norsko	Kvalitativní – rozhovory Sestry	Rozhodování v ošetrovatelských situacích, oblasti nucené péče a situace vedoucí k omezení péče, zachování autonomie a důstojnosti.

Huang et al.	2020 Tchaj-wan	Kvalitativní – rozhovory Zdravotníci	Poskytování důstojné péče ve spojení s ochranou soukromí, re- spekt k autonomnímu rozhod- ování klientů.
Boumans et al.	2021 Nizozemsko	Kvalitativní – rozhovory Zdravotníci	Podpora autonomie, rozhodování, používání technologií.
Hansen et al.	2021 Dánsko	Kvalitativní – rozhovory Zdravotníci	Zabývala se problematikou zna- lostí, odpovědnosti, důstojnosti.
Kaplan a Bentwich	2023 Izrael	Kvalitativní – pozorování Zdravotníci	Rozdíly v chování pečovatелů s různým kulturním zázemím, re- spektu k autonomii a důstojnosti.
Sellevoid et al.	2019 Norsko	Kvalitativní – rozhovory Zdravotníci	Oblasti vztahové etiky a pojmů etická odpovědnost, zranitelnost, respekt k důstojnosti a autonomii.
Gajardo, Al- varado, Gitlin	2021 Chile	Kvalitativní – rozhovory Osoby v raném stádiu demence	Projev stigmatizace ve zkušenos- tech lidí v raném stádiu demence, s důrazem na důstojnost a auto- nomii.
Tranvåg, Nåden, Gallagher.	2022 Norsko	Kvalitativní – rozhovory Neformální pečující	Porušování důstojnosti, stigmati- zace, neuctivá komunikace ze strany zdravotníků i společnosti.
Östlund, Ernsth Bravell, Johans- son.	2023 Švédsko	Kvalitativní – rozhovory Sestry	Získávání souhlasu, etika rozho- dování, respekt k autonomii a dů- stojnosti.
Meyer et al.	2020 USA	Kvalitativní – pozorování Studenti	Simulační výuka, zaměřuje se na respekt k autonomii a budování důstojnosti a empatie.

Haugland a Reime.	2018 Norsko	Kvalitativní – pozorování Studenti	Simulační trénink etických dilemat, zjišťovala zda studenti ošetrovatelství zlepšují svou etickou reflexi.
-------------------	----------------	--	--

*Zdroj: vlastní*

Studie z Izraele (Hochwald et al., 2021) zkoumala rozdíly a podobnosti ve vnímání profesionálního zdravotnického personálu a rodinných pečujících o osoby s demencí v terminálním stadiu. Výzkum se zaměřil na etická dilemata spojená s definováním demence jako terminálního onemocnění, volbou mezi paliativní a život prodlužující péčí a rozhodováním na základě hodnot profesionálních zdravotníků oproti preferencí rodinných pečovatelů. Důraz byl kladen na důležitost komunikace mezi profesionálními zdravotníky a rodinnými pečovateli k vyřešení těchto dilemat a zajištění kvalitní a rovnocenné péče pro osoby s demencí v terminálním stadiu. Studie také reflektovala etická dilemata péče o osoby s pokročilou demencí, zkoumala rozdíly ve vnímání mezi profesionálním personálem a rodinnými pečovateli. Studie zdůraznila důležitost filozofie péče zaměřené na osobu, která klade důraz na celkový komfort, udržení důstojnosti a podporu individuální autonomie každého jednotlivce. Varovala také před potenciálními rozdíly v přístupu, které by mohly ovlivnit péči v nejlepším zájmu lidí s pokročilou demencí.

Studie Gjellestad et al. (2020) z Norska měla za cíl zkoumat, jak všeobecné sestry vnímají odpor k péči ze strany osob s demencí žijících v domácím prostředí. Prováděná kvalitativní výzkumná studie zahrnovala tři skupinové a tři individuální rozhovory s celkem 18 sestrami poskytujícími domácí zdravotní péči. Výsledky identifikovali dvě hlavní témata, kterými byli výzvy spojené s komplexními a nedostatečnými strukturami péče a přizpůsobení péče podle okolností. Rozhodování sester při odporu k péči je ovlivněno kontextuálními faktory, a zdůrazňuje se jejich silné odhodlání vyhnout se nucenému ošetřování. První téma obsahovalo podtémata jako nedostatečná systematická spolupráce a porozumění, nedostatečná flexibilita péče a problémy související s respektem k soukromí. Druhé téma zahrnovalo podtémata vyhýbání se násilnému zacházení pro ochranu autonomie, šedé oblasti nucené péče a situace vedoucí k omezení péče. Sestry se potýkaly s obtížemi v důsledku nedostatečné spolupráce, časovými omezeními a etickými dilematy spojenými s autonomií a nuceným zásahem při poskytování péče osobám s demencí v domácím prostředí. Studie poukazuje na trvalou výzvu vyvážení sdíleného rozhodování s rizikem závažného poškození zdraví



u osob s demencí žijících v domácím prostředí. Je zdůrazněna důležitost jasně komunikovat, definovat role a povinnosti sester pro zajištění profesionálních služeb v budoucí domácí zdravotní péči.

Studie Huang et al. (2020) zkoumala životní zkušenosti zdravotnických profesionálů při poskytování důstojné péče o osoby s demencí na Tchaj-wanu. Využívají kvalitativní hermeneuticko-fenomenologický přístup. Výzkumníci provedli hloubkové rozhovory se 20 účastníky, aby odhalili klíčové prvky důstojnosti v péči o osoby s demencí. Zjištění vedla k formulaci 23 směrnic pro důstojnou péči o osoby s demencí a 12 principů pro důstojnou péči o osoby s demencí na Tchaj-wanu. Studie zdůraznila vliv životních zkušeností zdravotnických profesionálů a organizační kultury na koncept důstojnosti v péči o pacienty s demencí. Vyplývají z ní tři hlavní témata: "Existence nebo nicota důstojnosti", "Důstojnost a ostatní" a "Dobře žít s důstojností ve společnosti." Cílem studie bylo přispět k vytvoření soběstačnějšího a důstojnějšího prostředí péče za účelem zlepšit kvalitu života osob s demencí na Tchaj-wanu.

Studie z Nizozemska Boumans et al. (2021) se zaměřila na to, jak interakce (kontakt a přístupnost mezi rezidenty, zaměstnanci a neformálními pečovateli), fyzické prostředí a využívání technologií v domovech s pečovatelskou službou přispívají k posilování autonomie a zlepšení neformální péče o osoby s demencí. Použitím hermeneuticko-fenomenologického přístupu byly hodnoceny realistické multi-case studie, které zahrnovaly analýzy dokumentů, rozhovory a pozorování v rámci dvou domovů poskytujících pečovatelské služby. Zjištění zdůraznilo význam interakcí mezi rezidenty, zaměstnanci a neformálními pečovateli při zvyšování rozhodovací a výkonné autonomie osob s demencí a zlepšování neformální péče. Fyzické prostředí a využívání technologií byly méně relevantní pro autonomii, ale mohly podporovat zaměstnance při poskytování péče zaměřené na osobu. Studie poskytuje náhledy pro domovy s pečovatelskou službou týkající se úspěšných strategií pro zvyšování autonomie rezidentů a zlepšení neformální péče, s důrazem na význam mezilidských interakcí.

Hansen et al. (2021) ve své studii zkoumají, jak profesionálové, kteří se podílejí na vytváření iniciativ přátelských k osobám s demencí, domovů s pečovatelskou službou a vesnic pro osoby s demencí, konstruují pojem „construct of dementia-friendliness“ přívětivosti k lidem s demencí skrze debaty. Tři skupinové rozhovory byly uskutečněny s odborníky na

zdravotní péči a iniciátory, a pomocí kritické analýzy bylo odhaleno, že profesionálové vytvářejí „dementia-friendliness“ pomocí debat o znalostech, odpovědnosti, důstojnosti a iluzi. Výsledky ukázaly na diskusní konflikty a dilemata ohledně adekvátního a důstojného zacházení s lidmi s demencí, a také na kritické postoje odborníků k samotnému konceptu týkající se přátelského prostředí pro osoby s demencí. Studie zdůrazňuje vliv těchto diskuzí na současné praktiky a klade otázky k zamyšlení s cílem iniciativy přátelskosti k osobám s demencí, což naznačuje významný vliv medicínského paradigmatu v porozumění demenci.

Kaplan a Bentwich (2023) se zaměřili na chování pečovatелů s různým kulturním původem při péči o starší osoby s demencí v izraelských domovech pro seniory. Prostřednictvím nezúčastněného pozorování bylo zjištěno, že pečovatелé ze států bývalého Sovětského svazu (IFSU) projevovali jak větší respekt, tak i nerespekt k autonomii a důstojnosti ve srovnání s izraelskými Židy narozenými v zemi (Sabras). a izraelskými Araby-muslimy (Arabs). Výzkum naznačuje, že kulturní faktory ovlivňují praktiky péče a mají důležité implikace pro výcvik pečovatelského personálu v multikulturních prostředích. Především pečovatелé ze států bývalého Sovětského svazu projevovali v minulosti větší respekt k autonomii a důstojnosti, zejména v poskytování informací a přesvědčování, odhalující dosud nepředvídané aspekty kulturního vlivu na chování pečovatелů.

Studie z Norska Sellevold et al. (2019) se zaměřuje na životní zkušenosti zdravotnických pracovníků s různým etnickým původem pracujících v domově pro seniory. Cílem bylo osvětlit, jak tyto pracovníky ovlivňuje jejich vlastní pracovní vztah a jaký význam má pro kvalitní péči o osoby s demencí. Výzkum zkoumal životní zkušenosti poskytovatelů zdravotní péče různého kulturního původu pracujících v domovech s pečovatelskou službou a jejich vliv na péči o pacienty s demencí. Zjistilo se, že otevřenost, vzájemné uznání a diskuse o profesionálních a etických otázkách jsou klíčovými faktory pro kvalitní péči. Poskytovatelé zdravotní péče prokázali větší důvěru a otevřenost, když sdíleli své profesní pohledy a zkušenosti spojené se svou zranitelností. Studie zdůrazňuje nutnost vytváření otevřených prostorů pro dialog a vzájemné porozumění v multikulturním pracovním prostředí, což je klíčové pro zlepšení kvality péče o osoby s demencí.

Gajardo et al. (2021) ve své studii prozkoumal, jak se projevuje předsudek u jedinců žijících s demencí v raném stádiu v Santiagu, Chile. Účastníky tvořilo šest mužů a pět žen s Alzheimerovou demencí v raném stádiu, s průměrnou dobou od diagnózy 11 měsíců ve věku 64 až 82 let (průměr = 70 let). Proběhly individuální rozhovory zaměřené na zkušenosti lidí

žijících s demencí v raném stádiu, aby poskytly osobní pohled na projevy předsudků. Rozhovory byly analyzovány metodou kvalitativní obsahové analýzy s využitím sociokognitivního modelu sebe předsudku. Výsledky naznačili, že sebe předsudek se projevoval kognitivní devalvaci a obviňováním, spolu s omezením účasti na behaviorální úrovni. Rodinné vztahy a edukace o demenci vystoupili jako kontextuální prvky ovlivňující internalizaci negativních atributů ve zkušenostech účastníků. Studie zdůrazňuje negativní dopad sebe předsudku na emoce a vnímání sebe sama, a poukazuje na potřebu podpůrných přístupů v době diagnózy k minimalizaci jeho nepříznivých účinků.

Norští autoři Tranvåg, Nåden, Gallagher. (2022) se ve své studii zaměřili na identifikaci klíčových zdrojů, které vedou manželky pečující o své manžele s raným stadiem demence k prožívání ponižování důstojnosti. Prostřednictvím hloubkových rozhovorů a analýzy autoři identifikovali tři hlavní faktory: mezilidské zkušenosti, zejména lhostejnost, zvědavost a nedůstojné chování ostatních; omezený přístup ke zdravotní péči a nesoucité zacházení od zdravotnických profesionálů a intrapersonální zkušenosti spojené se degračním chováním. Poznatky z této studie mohou sloužit k lepšímu porozumění procesu internalizace stigmatizace a ovlivnění vnějšími faktory, přičemž lze využít těchto poznatků k zlepšení mezigeneračních zdravotních postupů a tvorbě politiky, zejména v oblasti péče o tuto konkrétní skupinu pečujících žen.

Tato studie Östlund, Ernsth Bravell, Johansson. (2023) se zaměřila na zkoumání zkušeností personálu v rámci získávání souhlasu při péči o osoby s demencí ve Švédsku. Cílem bylo porozumět, jak personál vnímá proces získávání souhlasu od lidí s demencí. V rámci 14 skupinových rozhovorů s personálem, který má zkušenosti s péčí o osoby s demencí ve Švédsku, byly identifikovány tři kategorie: osoba jako rozhodující subjekt, personál jako rozhodující subjekt a platnost souhlasu. Celkově personál zjišťoval, že je obtížné zjistit, zda skutečně získali souhlas od jednotlivce s demencí, ačkoli verbálně souhlas vyjádřil. Významným faktorem ve všech kategoriích byl vztah mezi pacientem s demencí a personálem, včetně snahy poznat osobu, rozpoznat její reakce a schopnost vysvětlit a odůvodnit specifické akce této osobě. V závěru studie se zdůrazňuje potřeba lepších podmínek v péči o pacienty s demencí, včetně školení a času na reflektování, jak získávat souhlas. Personální přístup zaměřený na osobu může být jedním způsobem, jak rozvíjet péči a zajistit, aby osoby s demencí měly možnost autonomie a podílet se na rozhodování.

Norská studie Haugland a Reime (2018) se soustředila na studenty ošetrovatelství kterým pomocí simulačního tréninku představila eticky náročné situace. Výzkumů informujících o simulačním výcviku v náročných situacích v péči o pacienty s demencí bylo v minulosti omezené množství. Nicméně tato studie naznačuje, že simulační trénink založený na scénáři představuje cennou didaktickou metodu pro posílení komunikačních dovedností studentů ošetrovatelství. Zlepšení jejich etické reflexe a schopnosti vyvarovat se používání nátlaku v náročných situacích v péči o pacienty s demencí. Tato metoda se jeví jako efektivní prostředek k přípravě studentů ošetrovatelství na klinickou praxi, s důrazem na zachování důstojnosti pacienta a dodržování legislativních normativů a morálních hodnot.

Americká studie Meyer et al. (2020) se zaměřila na důležitost porozumění problematiky osob se syndromem demence a tím se mohli studenti lépe vcítit do náročnosti péče a pochopit proč je autonomie a respekt k důstojnosti tak významný. Tato studie se zaměřuje na hodnocení účinnosti simulačního výcvikového programu, konkrétně programu Virtual Dementia Tour (VDT), v přípravě zdravotnických pracovníků na péči o osoby s demencí. Provedeno bylo osm hloubkových individuálních rozhovorů se zdravotnickými stážisty, kteří absolvovali VDT, a s učiteli, kteří začlenili tento program do svých studijních programů. Dále bylo zkoumáno dvacet reflexí studentů po účasti na VDT. Tematická analýza kvalitativních dat identifikovala tři hlavní témata: 1) simulace demence jako doplněk a rozšíření tradičních výukových metod, 2) schopnost simulace demence pomoci studentům porozumět zkušenostem lidí s demencí a proč je pro ně důležitá autonomie a 3) zážitkové učení, které vedlo studenty k úvahám o opatřeních, která by mohli přijmout v roli kliničtí pracovníci a vedoucí pracovníci na podporu osob s demencí a jejich rodin.

## **5.1 Porovnání výsledků**

Studie systematicky prozkoumávají etické aspekty péče o jedince s demencí. V rámci těchto výzkumů se opakovaně objevuje klíčová role efektivní komunikace a spolupráce mezi zdravotnickými profesionály, pečovateli a samotnými pacienty. Tímto se vyzdvihuje nedostatek komunikace jako významná překážka v poskytování kvalitní a etické péče. Některá etická dilemata jsou společnými motivy provázející všechny studie, a to od respektování důstojnosti a autonomie po složitost objasňování patientských přání a volby mezi péčí o pohodlí a zásahy pro prodloužení života, ale také kulturně citlivé poskytování péče a vliv technologie na autonomii. Například studie (Hochwald et al., 2021) zkoumá složitosti definování demence jako terminálního onemocnění, zatímco jiná (Gjellestad et al., 2020) zkoumá výzvy péče o jedince, kteří odmítají péči. Tyto dilemata představují běžnou výzvu

v péči o osoby trpící demencí ve všech zkoumaných kontextech. Sbírkou zjištění těchto studií vytváří komplexní pohled, odhalující složitost etické péče o osoby s demencí. Zároveň se v jádru těchto průzkumů nachází společné téma, a to potřeba holistického přístupu tedy přístupu založeného na osobě, kulturně citlivého a komunikačně orientovaného. Každá studie přináší svůj jedinečný pohled v závislosti na svém konkrétním zaměření a kontextu. Zdůrazňují nutnost komplexního a soucitného rámce pro posílení pohody jednotlivců žijících s demencí. Ve svých pracích autoři zdůrazňují potřebu personalizovaných přístupů. Společně se shodují na klíčové roli autonomie a respektu k důstojnosti. Každá studie tímto přináší jedinečný pohled, obohacuje celkové chápání péče o osoby s demencí a poskytuje cenné poznatky pro zdravotnické pracovníky, ale také pro neformální pečující.

Zařazené studie lze z hlediska jejich tematického zaměření kategorizovat na tři oblasti z perspektivy: 1) zdravotnických pracovníků 2) neformálních pečujících 3) studentů zdravotnických oborů.

### **5.1.1 Pohled profesionálních pečovatелů**

Propojený kontext těchto studií ukazuje autonomii jako společné téma, které prochází etickými dilematy spojenými péčí o osoby trpící demencí, odporu k péči, podporou důstojné péče a procesem získávání souhlasu. Tato vzájemná propojenost zdůrazňuje potřebu přizpůsobeného holistického přístupu, který nejen respektuje, ale aktivně podporuje autonomii jednotlivců ve zdravotnictví. Průzkum autonomie v těchto studiích poskytuje hluboký vhled do rozmanitých aspektů respektování autonomie jednotlivců s demencí.

Hochwald a spol. (2021) identifikovali odlišnosti v pohledech profesionálního personálu v rámci různých domácích péčí, což zdůrazňuje rozmanitost v přístupu k autonomii v prostředí poskytování péče. Studie zkoumala vnímání profesionálních pracovníků v péči o jedince s demencí v konečném stádiu života a odhalila etická dilemata spojená s definicí demence jako terminální nemoci. Autonomie se stala klíčovým tématem, přičemž různé názory ovlivňují rozhodování o konkrétní péči na konci života. Výsledky ukázaly rozdíly v preferencích profesionálních pečujících, kteří vyjadřovali tendenci preferovat podporu prodlužující život skrze intenzivní a invazivní zákroky, přestože si byli vědomi, že to může prodloužit nepohodlí a bolest. Někteří profesionální pečující vyjádřili frustraci kvůli nedostatku zdrojů, jako je znalost paliativní péče a dostupnost personálu, což ovlivňuje jejich schopnost volby a poskytování pohodové péče. Studie zdůrazňuje složitosti vyjasňování přání pacientů, volby mezi pohodlnou a život prodlužující péčí a kontroverzní otázky umělé

výživy a hydratace. Dále poukazuje na rozdílné pohledy mezi profesionálním personálem a rodinnými pečovateli na tato dilemata, což naznačuje potenciální konflikty při poskytování péče zaměřené na jednotlivce. Celkovým zaměřením studie je na etická hlediska spojená s autonomií a rozhodováním pro osoby trpící demencí v domácím prostředí.

Výzkum Gjellestad a spol. (2022) zkoumal zkušenosti sester poskytujících péči osobám s demencí v domácím prostředí. Identifikoval dva hlavní problémy: nedostatečné struktury péče a potřebu adaptace péče podle konkrétních okolností. Sestry čelily problémům s nedostatečnou spoluprací, omezenou flexibilitou v péči a otázkami soukromí při péči v soukromých domovech. Studie zdůrazňuje respektující přístup, který podporuje autonomii, ale také uznává situace, kde praktické intervence jsou nezbytné pro blaho jednotlivce. Sestry se potýkaly s etickým dilematem vyvážení autonomie a nutnosti péče, s důrazem na vyhýbání se násilí, ale uznáváním šedé oblasti, kde nucené zásahy mohou být nezbytné. Zásaditosti soukromí ovlivnily sestry emočně při poskytování péče v soukromých domovech. Studie ukázala, že sestry byly jednotné v přístupu k péči, přičemž jejich hlavním cílem bylo vyhnout se násilí a poskytovat adekvátní péči, přestože odpor mohl vést k omezení péče. Diskutovali o nedostatečných strukturách pro spolupráci a nejasném rozdělení odpovědností mezi lékaři a sestrami. Sestry nepopisovaly nebo nevnímaly sebe jako odpovědné rozhodovatele v obtížných situacích odporu k péči. Studie přispěla k pochopení autonomie, důstojnosti a rozhodování o péči z profesionální perspektivy.

Studie od Huang a spol. (2020) se zaměřila na udržování základní důstojnosti jednotlivců s demencí a zdůraznila, jak respektování autonomie přispívá k poskytování péče v souladu s individuálními potřebami a preferencemi. Průzkum zkušeností zdravotnických profesionálů na Tchaj-wanu odhalil komplexní pohled na autonomii, který začleňuje tuto hodnotu do rámce směrnic a principů důstojné péče o demenci. Studie identifikovala tři hlavní témata pro důstojnou péči o osoby trpící demencí. První téma, "Bytí nebo nicota důstojnosti", zdůrazňovalo udržování základní důstojnosti osob s demencí během poskytování péče. Zdravotníci profesionálové se snažili respektovat autonomii jednotlivců, umožňovat jim rozhodovat podle pokroku onemocnění a poskytovat personalizovanou péči. Druhé téma, "Důstojnost a ostatní", reflektovalo vliv týmové spolupráce a organizačních faktorů na péči. Důležitým aspektem byl týmový přístup a profesionální důstojnost, které přispívaly k poskytování péče respektující individuální potřeby. Zde byl kladen důraz na transdisciplinární model péče, kooperaci, sdílení zdrojů a podporu vyjádření názorů členů týmu. Třetí

téma, "Žít dobře s důstojností ve společnosti", rozvíjelo problematiku společenského a kulturního kontextu péče o pacienty s demencí. Zdravotničtí profesionálové zdůrazňovali důležitost porozumění demenci ve společnosti a vytváření přátelského prostředí pro osoby s demencí. Organizace byly povzbuzovány k aktivní komunikaci s rodinami pacientů s demencí a k pomoci jim přizpůsobit se změnám v chování svých blízkých. Celkově lze vidět, jak tato tři témata vzájemně souvisejí a ovlivňují se. Zdravotničtí profesionálové se snaží udržovat důstojnost osob s demencí nejen v okamžitých situacích péče, ale také podporovat týmovou spolupráci a přispívat k vytváření důstojného prostředí ve společnosti. Respekt, soukromí a poskytování personalizované péče jsou klíčové pro dosažení kvalitní a důstojné péče o osoby s demencí na Tchaj-wanu

Studie Boumans a spol. (2021) poskytuje důkladný pohled na klíčovou roli personálu v podpoře autonomie obyvatel s demencí v domovech pro seniory. Výsledky studie jasně ukazují, že chování a postoj personálu hrají klíčovou roli v tom, jak obyvatelé mohou projevat svou autonomii v každodenním životě v profesionální péči. Následuje souhrn klíčových zjištění týkajících se personálu. Studie zdůrazňuje, že rozhodovací autonomie obyvatel zařízení rezidenční péče je podporována způsobem, jakým personál respektuje a berou vážně přání obyvatel. Oba domovy měly politiku, která podporovala aktivní angažovanost obyvatel v rozhodovacím procesu, například při výběru jídel. Personál konzultoval s obyvateli před přijetím rozhodnutí a vážil si jejich názorů, což přispívalo k větší rozhodovací autonomii jednotlivců. V oblasti výkonné autonomie studie poukazuje na důležitost podpory samostatných činností obyvatel. Zatímco v domově pro seniory A měli specifický přístup založený na stylu pohostinství, kde personál poskytoval více obslužné služby. Domov pro seniory B zdůrazňoval důležitost samostatnosti při přípravě jídla a podobných činnostech. Toto mělo vliv na výkonnou autonomii obyvatel, která byla v obou případech respektována, ale s různými přístupy. Respektující a znalostní přístup personálu byl klíčovým prvkem vytváření prostředí, které podporuje autonomii. Personál v obou domovech byl vybízen k získávání co nejvíce informací o preferencích a potřebách obyvatel. Znalostní základna o obyvatelích umožňovala poskytovat personalizovanou péči, což mělo pozitivní vliv na autonomii obyvatel. Celkově lze konstatovat, že chování a postoj personálu v domovech pro seniory hrají klíčovou roli v podpoře autonomie obyvatel s demencí. Studie podtrhuje význam respektujících interakcí, podpory samostatných činností a znalostního přístupu personálu při vytváření prostředí, které umožňuje jednotlivcům projevat svou autonomii v rámci péče o seniory.

Studie Hansen et al. (2021) poskytuje pomocí diskuse mezi zdravotníky další vrstvu týkající se přátelského prostředí pro osoby s demencí a zdůrazňuje etické úvahy v kontextu šíření znalostí a společenské odpovědnosti. Tím propojuje diskurzy o etických dilematech s potřebou komplexního a inkluzivního přístupu k prostředí pro osoby s demencí. Studie analyzovala konstrukci ohleduplné péče prostřednictvím diskusí na témata znalostí, odpovědnosti, důstojnosti a iluze mezi různými profesionály. Konkrétně se zaměřila na to, jaké existují diskusní vztahy s doménami jako biomedicína, sociální ekonomie a péče zaměřená na osobu. Zjištění zdůraznila složitost ohleduplné péče a přátelského prostředí v kontextu demence, také tím poukazuje na její etická dilemata. Z profesionálního hlediska se v diskusích o znalostech objevila autonomie a rozhodování v rámci ohleduplné péče. Profesionálové zdůraznili důležitost porozumění demenci, jejím příznakům a osobě za nemocí. Znalost o předchozím životě osoby byla považována za klíčovou pro důstojnou péči, s důrazem na udržení individuální identity. Diskuse odhalila výzvu vyvážit biomedicínské znalosti s péčí zaměřenou na osobu, kde osobní identita není zastiňována nemocí. V diskusích o odpovědnosti byla zdůrazněna role profesionálů v poskytování znalostí společnosti, vytváření prostředí, kde lidé s demencí mohou žít nezávisle. Tento diskurz zdůraznil sdílenou odpovědnost autorit, občanské společnosti a komunity v umožnění jedincům s demencí zůstat ve svých lokálních komunitách. Studie také zmiňovala kritiku sociální podpory státu, naznačující přesun odpovědnosti směrem k rodinám a komunitám. Důstojnost byla klíčovým tématem, často spojeným s autonomií, jak lze vidět v diskuzích o fyzických omezeních a návrhu ohleduplných prostor pro demenci. Profesionálové se potýkali s etickými dilematy, jako je otázka, zda uzamykat dveře kvůli bezpečnosti na úkor osobní svobody. Diskuse o důstojnosti se rozšířila na debaty o segregaci lidí s demencí v určených oblastech, kde účastníci zpochybnili dopad na proces začleňování a stigma. Diskuse o iluzi poskytla náhled na skepsi nebo neochotu některých profesionálů vůči určitým iniciativám ohleduplné péče. Vyjádřili se obavy o používání iluzí, jako je maskování dveří, vyvolávající etická dilemata ohledně upřímnosti a dopadu na rezidenty. Navzdory kritice profesionálové uznali stávající trendy iniciativ péče, což naznačuje napětí mezi jejich obavami a převládajícími praktikami. Shrnutím studie osvětlila mnohostrannou konstrukci ohleduplné péče v kontextu demence, která zdůraznila autonomii, důstojnost a rozhodování v rámci znalostí, odpovědnosti a etických úvah. Zjištění zdůraznila potřebu nuancovaného a vyváženého přístupu, který respektuje individuální autonomii a důstojnost při navigaci v komplexní krajině ohleduplné péče o pacienty s demencí.



Studie provedená Sellevold et al. (2019) se zaměřila na to, jak vzájemné vztahy personálu podporují a ulehčují péči o osoby trpící demencí. Identifikovali tím tak klíčová témata a výzvy v poskytování péče osobám s demencí. Získaná data odhalila dva hlavní motivy prvním tématem byly „Předpoklady pro kvalitní péči“ a druhým byly „Relační etické výzvy“. V rámci předpokladů pro kvalitní péči bylo zdůrazněno, že dobrá spolupráce mezi poskytovateli zdravotní péče je klíčovým předpokladem pro poskytování kvalitní péče pacientům s demencí. Zdravotníci uváděli, že respekt a otevřená komunikace s klienty, ale také mezi členy týmu mají přímý vliv na kvalitu péče poskytované pacientům s demencí. Kromě toho bylo klíčové věnovat dostatečný čas, což zahrnovalo jak čas na vzájemné poznání a porozumění kompetencím kolegů, tak čas pro poskytnutí precizních informací novým členům týmu. V rámci relačních etických výzev byla identifikována témata nejistoty a rozdílné názory. Zdravotníci popisovali, jak zažívají svou vlastní zranitelnost v různých situacích, zejména při neschopnosti poskytnout kvalitní péči pacientům s demencí. Bojí se vyjádřit své nejistoty a obávají se, že selhali v poskytování péče. K tomu přispívá i obava ze setkání s novými kolegy, kteří mohou mít jiný jazykový a kulturní základ. Celkově lze říci, že studie ukazuje, že otevřenost ve vzájemných vztazích a schopnost učit se od sebe navzájem jsou klíčovými faktory pro poskytování kvalitní péče osobám s demencí. Zároveň však zdůrazňuje existenci etických výzev, které mohou ohrozit poskytování péče. Pro péči o osoby s demencí je klíčové vytvořit prostředí, kde se poskytovatelé cítí podporováni ve sdílení svých nejistot a kde se aktivně pracuje na vzájemném porozumění a respektu. Kultivace otevřené komunikace a vytváření prostoru pro vzájemné učení mohou pozitivně ovlivnit kvalitu péče o osoby s demencí.

Studie Östlund et al. (2023) koumala zkušenosti personálu v oblasti získávání souhlasu při poskytování péče osobám s demencí. Analýza identifikovala tři kategorie popisující zkušenosti personálu, a to osoba jako rozhodující subjekt, personál jako rozhodující subjekt a životaschopnost souhlasu. Následující jsou detailní informace o jednotlivých kategoriích. První kategorie, osoba jako rozhodující subjekt, zdůrazňuje úsilí personálu umožnit starší osobě ovládat péči. Tato kategorie zahrnuje interpretaci chování osoby a identifikaci alternativních řešení. Důraz je kladen na vytváření hlubokého vztahu mezi osobou s demencí a členem personálu, což umožňuje lepší interpretaci potřeb a přání této osoby. Druhá kategorie, personál jako rozhodující subjekt, popisuje situace, kdy personál nemůže získat verbální souhlas, a musí tak rozhodovat v zájmu osoby. Zde se objevují dvě podkategorie: jednání

podle vlastního uvážení a metody přesvědčování. Personál často jedná podle vlastního nejlepšího uvážení a snaží se přesvědčit osobu o nezbytnosti určité akce. Třetí kategorie, životaschopnost souhlasu, klade důraz na obtížnost určení platnosti souhlasu a změn souhlasu v čase. Zahrnuje obtížnosti se získáváním souhlasu a neustálé změny souhlasu. Studie zdůrazňuje, že vztah mezi osobou s demencí a personálem je klíčový pro porozumění a interpretaci potřeb této osoby a tím respektovat jeho přání. Celkově bylo vyzvednuto, že významným prvkem ve všech kategoriích byl vztah mezi osobou s demencí a členem personálu. Důležité bylo budovat vztah, aby personál mohl lépe porozumět potřebám a přáním osoby s demencí. Studie ukázala, že i přes obtíže při získávání souhlasu je nutné zachovávat autonomii a důstojnost osob s demencí při poskytování péče.

Studie Kaplan a Bentwich (2023) se zabývala zkušenostmi pečovatелů z různých kulturních skupin poskytujících péči o starší osoby s demencí. Všichni účastníci studie byli ženy, s výjimkou jednoho mužského pečovatele, což koresponduje s demografickou reprezentací pozorovanou v předchozích studiích. Cílem bylo zahrnout pozorování od ochotných pečovatелů, které by ilustrovaly každodenní aktivity personálu pečovatelského týmu. Analýza se zaměřila na autonomii a lidskou důstojnost, využívajíc přístupu mikroanalýzy k počítání instancí různých složek autonomie a lidské důstojnosti v interakcích každého pozorovaného pečovatele. Celková analýza dat odhalila různé případy jak respektování, tak i porušení autonomie a lidské důstojnosti během pozorovaných interakcí, přičemž bylo identifikováno více instancí respektu. Studie porovnála kulturní skupiny pečovatелů, tyto skupiny zahrnovaly Židy narozené v Izraeli (Sabry), izraelské Araby-muslimy (Araby) a přistěhovalce ze zemí bývalého Sovětského svazu (IFSU). Analýza zohlednila průměrný a mediánový počet interakcí týkajících se respektování a porušování autonomie a lidské důstojnosti pro každou skupinu. Pečovatelé ze skupiny IFSU prokázali více instancí respektování autonomie a lidské důstojnosti ve srovnání se svými kolegy ze skupin Sabras a Arabů. Hlavní rozdíly mezi kulturními skupinami souvisely s autonomií. Pečovatelé ze skupiny IFSU vykázali vyšší mediánový počet instancí interakcí reflektujících respekt k autonomii, zejména v poskytování informací a přesvědčování. Studie identifikovala deset nových složek souvisejících s respektováním a porušováním autonomie a důstojnosti, které nebyly zahrnuty v původních modelech. Tyto složky přidaly jemný rozdíl k porozumění interakcím pečování, poskytující komplexnější pohled na chování pečovatелů. Diskuze zdůraznila tři hlavní zjištění. Za prvé, pečovatелé ze skupiny IFSU prokázali více respektu k autonomii a důstojnosti. Za druhé, hlavní rozdíl mezi pečovateli ze skupiny IFSU a ostatními skupinami (Sabras a

Arabové) souvisel s respektem k autonomii; hlavní specifické složky autonomie, ve kterých pečovatelé ze skupiny IFSU předčili své kolegy, byly poskytování informací a přesvědčování. Nakonec byly identifikovány složky porušování autonomie a lidské důstojnosti mezi všemi pečovateli, ale s relativně menšími rozdíly. Závěrem lze říci, že studie přinesla nové poznatky do složitostí interakcí v péči, zdůrazňující kulturní rozdíly a poskytující nový pohled na zachování a porušení autonomie a lidské důstojnosti v kontextu péče o osoby s demencí.

Celkově lze shrnout, že tyto studie v oblasti péče o osoby s demencí nabízí různorodé perspektivy na eticky náročné situace ze strany zdravotního personálu. Všechny však zdůrazňují důležitost respektu k autonomii, důstojnosti, odpovědnosti, vzájemných vztahů a dalších etických otázek při poskytování péče osobám s demencí. Otevřená komunikace, porozumění potřebám jednotlivců a udržení jejich důstojnosti jsou klíčovými prvky diskutovanými v rámci této problematiky, ačkoliv se mohou lišit v důrazu a přístupu. Hochwald et al. (2021) se zaměřili na odlišnosti v pohledech profesionálního personálu v domácí péči o jedince s demencí ve stádiu konce života. Zjistili, že autonomie se stala klíčovým tématem, s různými názory ovlivňující rozhodování o konkrétní péči na konci života a autonomii jednotlivců s demencí. Zde se prolínají dilemata spojená s etikou, preferencemi pečujících a nedostatkem zdrojů, což může ovlivňovat schopnost poskytovat pohodovou péči. Gjellestad et al. (2022) se také zabývali zkušenostmi sester v prostředí domácí péče o osoby s demencí. Identifikovali nedostatky v strukturách péče a zdůraznili potřebu adaptace péče podle konkrétních okolností. Tato studie podtrhuje, že respektující přístup, který podporuje autonomii, hraje klíčovou roli, a zároveň se ukázalo, že etická dilemata mohou vzniknout v souvislosti s rozhodováním v zájmu jednotlivce. Boumans et al. (2021) přinesli pohled na roli personálu v podpoře autonomie obyvatel s demencí v domovech pro seniory. Ukázali, že chování a postoj personálu jsou rozhodující pro to, jak obyvatelé mohou projevit svou autonomii v každodenním životě. Huang et al. (2020) naopak více zasáhli do problematiky udržování důstojnosti osob s demencí. Zjistili, že respektování autonomie přispívá k poskytování péče v souladu s individuálními potřebami. Výsledky zdůrazňují, že týmová spolupráce a organizační faktory jsou klíčové pro poskytování péče respektující individuální potřeby. Oproti ostatním se studie Östlund et al. (2020) hlouběji zabývala procesem získávání souhlasu při poskytování péče osobám s demencí. Vztah mezi osobou s demencí a personálem byl identifikován jako klíčový prvek pro porozumění a interpretaci potřeb této osoby, což odráží důležitost udržení autonomie a důstojnosti osob s demencí při poskytování péče. Sellevold

et al. (2017) se zaměřili na vzájemné vztahy personálu a definoval je jako klíčové pro zkvalitnění péče. Zde se opět potvrdilo, že dobrá spolupráce mezi poskytovateli péče je zásadním předpokladem pro péči o osoby s demencí a umožní tím důstojnější prostředí. Hansen et al. (2021) jako jediný prostřednictvím diskuse mezi profesionály osvětlili přátelské prostředí pro osoby s demencí a zdůraznili etická dilemata spojená s odpovědností, důstojností a iluzemi v rámci péče o pacienty s demencí. Výzkum ukazuje na složitost ohleduplné péče a nutnost vyváženého přístupu. Kaplan a Bentwich (2023) zkoumali zkušenosti pečovatelských z různých kulturních skupin poskytujících péči o starší osoby s demencí. Výsledky naznačily, že pečovatelé ze skupiny přistěhovalců ze zemí bývalého Sovětského svazu (IFSU) projevovali vyšší respekt k autonomii a lidské důstojnosti než pečovatelé ze skupin Sabras a Arabů. Studie přinesla nové poznatky o komplexitě interakcí v péči o osoby s demencí, zdůraznila kulturní faktory ovlivňující péči a poskytuje hlubší pohled na zachování a porušení autonomie a lidské důstojnosti v tomto kontextu.

### **5.1.2 Pohled neformálních pečujících**

V oblasti péče o osoby s demencí se autonomie ukazuje jako klíčový prvek v etických dilematech, přáních pacientů a podpoře důstojné péče. Rodinní pečovatelé, věnující se neformální péči, kladou důraz na autonomii a individuální preference pacientů, což ovlivňuje jejich rozhodování o péči. Naopak, profesionální zdravotníci, mohou mít tendenci klást větší důraz na odborné aspekty péče. Mezilidské vztahy hrají v neformální péči klíčovou roli, jak zdůrazňuje studie (Tranvåg, Nåden a Gallagher, 2022) o ponižování důstojnosti. Příbuzní pečovatelé zažívají ponižující situace spojené s mezilidskými interakcemi, což podtrhuje význam zachování důstojnosti a respektu k autonomii. Důležitost edukace o demenci je zdůrazněna, což poukazuje na potřebu informovanosti a vzdělávání. Neformální pečovatelé, kteří jsou informovaní o demenci, mohou lépe zvládat a přizpůsobovat se diagnóze, což posiluje jejich schopnost respektovat autonomii při rozhodování o péči.

Hochwald et al. (2021) ve svém výzkumu zdůraznili rozdíly ve vnímání nejlepší péče mezi profesionálními zdravotníky a rodinnými pečovateli v rámci péče o osoby trpící demencí byly patrné ve vztahu k několika klíčovými aspektům. Začněme definováním demence jako terminálního onemocnění. Zatímco profesionální zdravotníci měli jasný názor na považování demence za terminální onemocnění až po vnímání jejího život neohrožujícího charakteru, rodinní pečovatelé často neměli jasno. Méně než polovina z nich nepovažovala demenci za terminální onemocnění, a někteří dokonce ani neprobírali prognózu s profesionálními zdravotníky. Jiní měli přesvědčení, že proaktivní péče a podpora mohou prodloužit

život osob trpící demencí. Rozdíly ve vnímání terminálního charakteru demence mohly ovlivnit rozhodování o vhodných formách péče a typu podpory poskytované rodinnými pečovateli. Dalším aspektem byla složitost objasňování přání pacientů. Zatímco někteří rodinní pečovatelé měli jistotu ohledně přání pacientů před jejich kognitivním úpadkem, většina se spoléhala na interpretaci jejich reakcí a minulých situací, kde mohli pacienti sami rozhodovat. Tyto rozdíly ve vnímání přání pacientů mohly vést k nedorozuměním a komplikacím v rámci poskytování péče. Třetím aspektem byly volby a preference ohledně typu péče. Zatímco někteří rodinní pečovatelé preferovali pohodlí a podporu prodloužení života osob s demencí, jiní měli sklony k preferování intenzivní péče a zákroků, i přesto, že to může vést k prodloužení utrpení pacienta. Tyto rozdíly ve vnímání péče mohly ovlivnit rozhodování o vhodných formách podpory a léčby pro nemocné s demencí. Nakonec se rodinní pečovatelé lišili v názorech na umělou nutriční podporu. Někteří považovali umělou nutriční podporu za nezbytnou součást péče, zatímco jiní ji viděli jako zbytečnou a potenciálně škodlivou. Tyto rozdílné postavení mohly vyvolávat nesouhlas a emocionální obtíže v rámci rozhodování o životně důležitých otázkách týkajících se výživy osob s demencí. Celkově lze konstatovat, že rozdíly ve vnímání péče mezi profesionálními zdravotníky a rodinnými pečovateli mohou vyvstat z různých hodnot, víry a osobních zkušeností, což může ovlivnit rozhodovací proces, a nakonec kvalitu poskytované péče pro osoby s demencí. Rodinní pečující se více soustředili na přání pacientů, zvýšení komfortu a méně invazivní postupy. To se ukázalo při plánování péče, kdy volili spíše proaktivní přístup. V kontextu péče o osoby s demencí by proaktivní péče mohla zahrnovat například plánování budoucích potřeb pacienta, předcházení komplikacím nebo poskytování informací a podpory rodinným pečovatelům již od začátku péče. Tímto způsobem lze maximalizovat kvalitu péče a minimalizovat potenciální negativní dopady na pacienta. Je důležité tyto rozdíly respektovat a integrovat do plánů péče, aby byla zajištěna co nejlepší kvalita života pro osoby s demencí.

Studie Tranvåg, Nāden a Gallagher (2022) identifikuje klíčové zdroje ponižování důstojnosti u žen, které pečují o manžele s demencí v domácím prostředí. Určili tři hlavní aspekty ponižování důstojnosti zahrnující: 1) mezilidské vztahy 2) omezený přístup k zdravotní péči a nesoucítěné zacházení od zdravotnických profesionálů, 3) intrapersonální zkušenosti sebezničení. Prvním z nich jsou mezilidské interakce, kde prožívají lhostejnost, zvědavost a neuctivé chování ostatních lidí, včetně přátel. Pocity podráždění a bolesti vznikají z negativních postojů a dotazů, které někteří projevují spíše zvědavostí než podporou. Některé manželky zažívají defamací a šíření negativních klepů ohledně manželova onemocnění, což

vede k ponižujícím situacím, kdy musí bránit manžela i sebe. Na úrovni systému manželky prožívají ponižování důstojnosti v souvislosti s nerovným přístupem ke zdravotní péči. Některé z nich se cítí degradovány tím, že jejich manželé nemohou využívat služeb městské zdravotní péče přizpůsobených jejich potřebám. Diskriminace v poskytování péče osobám s demencí vytváří pocit ponížení, protože manželky nejsou považovány za rovnocenné a nedostávají stejná práva jako pečující příbuzní jiných skupin pacientů. Druhým zdrojem jsou omezený přístup k zdravotní péči a neempatické chování ze strany zdravotnických pracovníků. Diskriminace v poskytování služeb a nedostatečná péče přizpůsobená potřebám osob s demencí vytváří pocit ponížení. Neempatické jednání a nedostatečné porozumění od zdravotnických profesionálů přispívají k pocitu přehlížení a nespravedlivého zacházení. Zdravotnický personál někdy nebere v úvahu potřeby manželek a nerespektuje je. Prezentace řešení založených na odborných znalostech může vytvářet normativní ponižování a podkopávat autonomii rozhodování manželek. Třetím klíčovým zdrojem ponižování důstojnosti pro manželky pečující o manžela s demencí jsou interpersonální zkušenosti sebezničení, týkající se konfliktu mezi vlastními pocity, potřebami, myšlenkami a základními hodnotami. Manželky pociťují, že kompromitují svou morální integritu, což ovlivňuje jejich osobní identitu a vnímání sebe sama. Zkušenosti sebezničení zahrnují pocit zátěže, protože potřebují žádat o pomoc od městských zdravotnických služeb, aby zajistily dostatečnou péči pro své manžely. Závěry studie zdůrazňují důležitost porozumění a řešení těchto klíčových zdrojů ponižování důstojnosti. Poskytování podpory, která respektuje mezilidské interakce, zajišťuje rovný přístup k zdravotní péči a posiluje intrapersonální zkušenosti, může být klíčové pro ochranu důstojnosti žen pečujících o manžele s demencí. Podpora autonomie a posílení osobních hranic hrají důležitou roli v celkovém zlepšení péče v této náročné situaci.

Výzkum Gajardo, Alvarado, Gitlin (2021) se zaměřoval na zkušenosti jednotlivců s diagnózou demence a jejich vnímání sama sebe v různých aspektech. Výsledky byly rozděleny do pěti obecných kategorií. V první kategorii nazvané devalvace, účastníci výzkumu vyjádřili, jak se po obdržení diagnózy cítili devalvováni. Toto devalvování bylo spojeno se stereotypy a předsudky vůči Alzheimerově nemoci a demenci, což vedlo k negativním emocím. Účastníci popsali, jak se cítili označeni sami sebou i ostatními a jak slova "Alzheimer" a "demence" pro ně měla hluboce negativní význam. Také popsali, jak se cítili zahanbeni kvůli svým kognitivním obtížím, zejména ztrátě paměti a potížím s koncentrací, a jak se snažili minimalizovat možnosti chyb ve svém chování. Druhá kategorie vina, se týkala autonomie. Účastníci se cítili jako břemeno pro své rodiny, protože si uvědomovali své

symptomy a očekávali pokrok onemocnění. Popsali, jak se báli, že jejich rodiny budou muset nést tíhu péče o ně, a vyjádřili obavy, že to není spravedlivé. Třetí kategorií byla omezení účasti. Účastníci popsali, jak omezovali svou účast v předchozích aktivitách a situacích, které vyžadovaly sociální interakce. Toto omezení nebylo doporučeno lékaři, ale bylo důsledkem jejich vlastního váhání ohledně svých schopností a snahy vyhnout se situacím, ve kterých by mohli selhat. Čtvrtá kategorie byla podpůrná role rodiny. Tato oblast se týkala toho, jak rodiny měly klíčovou roli v podpoře sebe hodnoty účastníků a jejich účasti. Účastníci popisovali, jak rodinní příslušníci podporovali jejich nezávislost a pozitivní vnímání sebe sama, a uznávali je jako důležité zdroje podpory. Poslední kategorie pojednávala o důležitosti edukace o demenci. Účastníci vnímali své znalosti o demenci jako nedostatečné a uznávali důležitost edukace pro lepší zvládnání a adaptaci na diagnózu. Celkově vzato, výsledky studie ukázaly, jak diagnóza demence ovlivňuje jednotlivce na psychosociální úrovni, včetně pocitů devalvace sebeúcty a důstojnosti, omezení účasti, podpůrné role rodiny a důležitosti edukace o demenci pro zvládnání a adaptaci.

Závěrem lze konstatovat, že všechny tři studie se zabývají psychosociálními aspekty péče o osoby s demencí a zdůrazňují důležitost respektu k autonomii, důstojnosti a kvalitní komunikace. Liší se však v perspektivách od rodinných pečovatelů až po samotné osoby s demencí. Studie zkoumající péči o osoby s demencí identifikovaly rozdíly ve vnímání péče mezi profesionálními zdravotníky a rodinnými pečovateli, zatímco další se zaměřily na zdroje porušování důstojnosti u pečujících a zkušenosti samotných jednotlivců s demencí.

### **5.1.3 Pohled studentů zdravotnických oborů**

Obě studie (Meyer et al. 2022; Haugland a Reime, 2018) se zaměřovaly na implementaci simulovaného výcviku k obohacení vzdělání studentů zdravotnických oborů, zejména v oblasti péče o pacienty s demencí. Sdílely společná témata související s dovednostmi komunikace, etickým reflektováním a vyhýbáním se násilí v náročných situacích. Nicméně existovaly rozdíly v konkrétních metodologiích, kontextech a výsledcích. Obě studie využívaly simulovaný výcvik k poskytnutí studentům zkušenostních učebních příležitostí týkajících se péče o pacienty s demencí. Simulace měly za cíl překlenout mezery v tradičních výukových metodách a zdokonalit porozumění studentů životnímu prožitku osob s demencí.

Mayer et. al (2022) se ve své studii zabývali dopadem programu simulace demence na zkušenosti zdravotnických studentů a jeho potenciálním vlivem na jejich budoucí praxi.

Vyplývají z ní tři hlavní témata, která osvětlují účinky simulace. Simulace byla vnímána jako způsob, jak zaplnit vzdělávací mezery, které tradiční výukové metody, jako jsou přednášky a učebnice, nedokázaly adekvátně pokrýt. Účastníci zdůraznili expirienční aspekt programu, který poskytl vhled do života s demencí a běžnými spolupatříčnostmi. Simulace vyvolala "Aha!" okamžik, kdy teoretické znalosti získaly smysl skrze praktickou zkušenost, což souznělo s teorií transformačního učení. Simulace zvýšila empatii studentů vůči jedincům s demencí a podporovala hlubší pochopení jejich každodenních výzev. Účastníci vyjádřili překvapení nad obtížností jednoduchých úkolů během simulace a spojili ji se stížnostmi jednotlivců s demencí. Během reflexí nad vlastním chováním vůči rodinným příslušníkům s demencí byly zaznamenány emocionální reakce, včetně vzteku, smutku a strachu. Studenti diskutovali o praktických aplikacích svého zdokonaleného porozumění, jako je trpělivější přístup k jedincům s demencí. Simulace podnítila vhled do hodnocení a předvídání potřeb osob s demencí, přispívajíc k lepší péči o pacienty. Účastníci uvažovali o tom, že se stanou edukátory pro rodinné příslušníky, využijí své zkušenosti k sdělení výzev, jimž čelí jedinci s demencí. Simulace inspirovala závazek přispět ke kultuře péče, zdůrazňující důstojnost a respekt vůči jedincům s demencí na společenské úrovni. Studie částečně podpořila aplikaci teorie transformačního učení, kdy simulace působila jako rušivá událost vedoucí k kognitivním, fyzickým a emočním reakcím. Nicméně ne všichni účastníci zažili vinu či stud, jak naznačuje tradiční teorie transformačního učení. Studie spíše pozorovala sebereflexi a rozsáhlou škálu emocí, naznačující nuancovanou reakci na transformační proces. Celkově řečeno studie měla za cíl porozumět tomu, jak program simulace demence ovlivňuje zdravotnické studenty, odhalující jeho potenciál zvýšit empatii, překlenout vzdělávací mezery a inspirovat praktická zlepšení v péči o pacienty a společenský postoj k demenci.

Studie Haugland a Reime (2018) se zaměřila na vliv simulačního tréninku založeného na scénářích v komunikační dovednosti, etickou reflexi a schopnost zabránit používání donucovacích prostředků ve složitých situacích péče o pacienty s demencí u studentů ošetrovatelství. Výsledky z fokus skupin, dotazníků a pozorování zdůraznily několik klíčových témat. Pro získání důvěry pacienta účastníci zdůraznili význam přístupů budujících důvěru, kladoucí důraz na věnování času a používání opatrného přístupu k navázání důvěry s pacienty. Fyzický kontakt a efektivní komunikace byly považovány za zásadní prvky. Dále bylo klíčové znát historii pacienta před vstupem do místnosti pro lepší přípravu a porozumění individuálním potřebám. Při praktikování dobré a bezpečné ošetrovatelské péče studenti zdůraznili význam seznámení se s legislativou, zejména v obtížných situacích. Porozumění



právním aspektům bylo považováno za klíčové pro zabránění donucovacím prostředkům. Rovněž byla zdůrazněna hodnota skupinové reflexe s důrazem na důležitost reflexních diskusí v týmech pro etická zvažování a zvýšení povědomí o donucení. Dále byl uznán význam dokumentace odchylek od plánu léčby s důrazem na přesné vedení záznamů. Bezpečnost při podávání léků, včetně komunikace a spolupráce, byla středem pozornosti s důrazem na správné podávání léků. Být si vědom vlastních postojů, studenti uznávali důležitost udržování pozitivních postojů, přijímání přístupu zaměřeného na pacienta a být respektující a ohleduplný během interakcí s pacienty, zejména s těmi trpícími demencí. Studie využila kombinaci fokus skupin, dotazníků a pozorování k získání náhledů do účinnosti simulačního tréninku založeného na scénářích. Výsledky naznačily pozitivní výsledky ve smyslu zvýšeného povědomí o legislativě, zlepšeného povědomí o chování a postojích a zvýšených přístupů budujících důvěru. Studie naznačovala, že simulační trénink může přispět k lepší komunikaci, etické reflexi a snížení donucování v situacích péče o osoby s demencí.

Obě studie zdůraznily transformační povahu simulačního vzdělávání, uznávající jeho potenciál obohatit nejen kognitivní znalosti, ale také emocionální a praktické aspekty vzdělávání ve zdravotnictví. Zkušenostní učení poskytované simulacemi bylo považováno za cenný nástroj pro přípravu studentů na řešení složitých výzev péče o pacienty s demencí. Společný důraz na důležitost dovedností komunikace v péči o osoby s demencí se objevil v obou studiích. Efektivní komunikace, včetně přístupů budování sebedůvěry, byla zdůrazněna jako klíčová pro získání důvěry pacientů a porozumění jejich potřebám. Etickým reflektováním se stala společná tematika obou studií. Studenti byli povzbuzováni k zamyšlení nad svým chováním, postoji a rozhodovacími procesy v kontextu péče o pacienty s demencí. Studie uznávaly hodnotu vytváření povědomí o etických úvahách a právních aspektech zdravotnické praxe. Obě studie uznávaly důležitost seznámení se s legislativou, zejména v situacích, kde může být násilí obavou. Porozumění právním aspektům zdravotnické praxe, jako je používání zábradlí na lůžko, bylo identifikováno jako důležité pro bezpečnou a etickou ošetrovatelskou péči. Obě studie zaznamenaly nárůst empatie studentů vůči osobám s demencí. Zkušenostní povaha simulací pomohla studentům lépe porozumět výzvam, kterým čelí lidé s demencí, a motivovala je přistupovat k péči s větší citlivostí. Studie Mayer et al. (2022) se zabývala dopadem programu simulace demence na zkušenosti a budoucí praxi studentů zdravotnických oborů, zdůrazňujíc témata jako "Simulační vzdělávání zaplňuje vzdělávací mezery," "Porozumění zážitku života s demencí" a "Aplikace simulačního vzdě-

lávání pro zlepšení praxe". Jejich metodologie zahrnovala kvalitativní přístup prostřednictvím rozhovorů a reflexe. Naopak, studie Haugland a Reime (2018) se zaměřila na využití simulace v péči o osoby s demencí, s důrazem na dovednosti komunikace, etickou reflexi a vyhýbání se násilí. Jejich výzkum zahrnoval smíšený přístup s využitím skupinových rozhovorů, dotazníků a pozorování. Obě studie identifikovaly pozitivní výsledky, s odlišnými vzdělávacími cíli. Haugland a Reime (2018) zdůraznili důležitost pokračování simulačního vzdělávání v oblasti péče o osoby trpící demencí, zatímco Mayer et al. (2022) se soustředili na teorii transformačního učení a potenciální dlouhodobý dopad na budoucí praxi studentů, aniž by se zabývali doporučeními.

## DISKUZE

Tato bakalářská práce, vedená jako přehledová studie, se zaměřuje na etické aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s kognitivní poruchou. Hlavním cílem je zmapovat a sumarizovat aktuální publikované poznatky v oblasti etických otázek spojených s péčí o tuto skupinu pacientů. Práce se soustředí na psychosociální aspekty péče o osoby s demencí a zdůrazňuje důležitost respektu k autonomii, důstojnosti a kvalitní komunikace v poskytování péče. Dále analyzuje vzdělávání a postoj všeobecných sester v této problematice.

Z vybraných 12 studií, na jejichž základě byla provedena analýza, byly rozděleny do kategorií podle účastníků výzkumu na odborné zdravotníky, rodinné pečovatele a studenty zdravotnických oborů. Tento přístup umožnil detailnější charakterizaci etických dilemat v různých kontextech.

Pro zdravotníky bylo těžké se rozhodovat o další ošetrovatelské péči, zda upřednostnit efektivnější a rychlejší intervence nebo se soustředit na rozvoj autonomie. Jeden z problémů vznikal, když se sestry střetávaly s etickým dilematem rovnováhy mezi autonomií a nutnou péčí, přičemž se zaměřovaly na prevenci násilí, ale zároveň uznávaly existenci situací, ve kterých mohou být nucené intervence nezbytné. Další problém, který byl identifikován, spočívá v procesu získávání souhlasu v péči o pacienty s demencí, který zahrnuje reflexi nad výzvami interpretace neverbálních signálů a potřebou získání platného souhlasu, přičemž je třeba brát v úvahu neustálé změny v autonomii ovlivněné stavem osoby s demencí.

Z perspektivy rodinných pečovatelů, věnujících se neformální péči, kladou důraz na autonomii a individuální preference pacientů, což ovlivňuje jejich rozhodování o péči. Naopak, profesionální zdravotníci, mohou mít tendenci klást větší důraz na odborné aspekty péče. Mezilidské vztahy hrají v neformální péči klíčovou roli, jak zdůrazňuje studie (Tranvåg, Nåden, Gallagher, 2022) o ponižování důstojnosti. Příbuzní pečovatelé zažívají ponižující situace spojené s mezilidskými interakcemi, což podtrhuje význam zachování důstojnosti a respektu k autonomii. Důležitost edukace o demenci je zdůrazněna, což poukazuje na potřebu informovanosti a vzdělávání.

Studie zaměřené na studenty zdůraznily transformační sílu simulačního vzdělávání v oblasti péče o osoby s demencí. Toto učení nejen rozvíjí kognitivní dovednosti studentů, ale také posiluje jejich emocionální a praktické schopnosti. Komunikace byla klíčovým prvkem ve vzdělávacím procesu, ať už jde o budování důvěry nebo porozumění potřebám pacientů.

Etické úvahy a právní aspekty zdravotnické praxe byly důležitou součástí vzdělávání, přičemž porozumění legislativě bylo klíčové pro bezpečnou a etickou péči. Významným efektem simulačního vzdělávání byl také nárůst empatie studentů vůči osobám s demencí, což je krok ke zvýšení citlivosti a důstojnosti v péči.

Strench et al. (2013) ve svém přehledu zabývali etickými otázkami v péči o pacienty s demencí, které rozdělili do sedmi hlavních kategorií. Tyto kategorie zahrnovaly aspekty jako diagnostika, schopnost rozhodování pacientů, informace a souhlas pacienta, sociálních a kontextových aspektů péče, profesionálního chování a hodnocení péče, a specifických situací péče o osoby s demencí. Její výsledky poukázaly na složitost rozhodování o ošetrovatelské péči, včetně rovnováhy mezi autonomií pacientů a potřebnou péčí, a zdůraznily nutnost reflexe nad procesem získávání souhlasu v péči o osoby s demencí.

Paralelně s tím se naše práce také zabývala vlivem rodinných pečovatелů na rozhodování o péči, přičemž zdůraznila jejich důraz na autonomii a individuální preference pacientů. Ukázala, že mezilidské vztahy hrají klíčovou roli v neformální péči a podtrhla potřebu zachování důstojnosti a respektu k autonomii. Dále poukázala na význam edukace o demenci pro všechny zainteresované strany a zdůraznila nutnost informovanosti a vzdělávání.

Obě práce se zaměřují na etické aspekty péče o osoby s demencí, včetně procesu rozhodování o ošetrovatelské péči, získávání souhlasu a důležitost respektování autonomie pacientů. Oba výzkumy zdůrazňují potřebu zachování důstojnosti pacientů a posílení povědomí a edukace o demenci. Také obě studie poukazují na klíčovou roli mezilidských vztahů a individuálních preferencí pacientů při rozhodování o poskytované péči.

Johanson a Karlawish (2015) zkoumali etická hlediska před klinické demence, zejména v kontextu Alzheimerovy choroby a zdůrazňuje potřebu reflexe nad etickými aspekty tohoto procesu. Výsledky tohoto výzkumu se shodují s naší prací a společně zdůrazňují důležitost respektování autonomie jednotlivců a zachování jejich důstojnosti, ať už prostřednictvím minimalizace stigma a diskriminace nebo prostřednictvím individuální péče a respektu k osobním preferencím pacientů. Tyto závěry podporují potřebu citlivého a vyváženého přístupu k péči o osoby s demencí, který respektuje jejich práva, minimalizuje možné škody a zajišťuje rovnocenný přístup k péči a podpoře.

Fetherston, Rowley a Allan (2018) se zaměřili na etické otázky v pokročilých fázích demence, zdůraznili důležitost komunikace a společného rozhodování při poskytování paliativní péče, a varovali před příliš agresivními léčebnými zákroky. Dále zkoumali konflikty v péči, kdy pacient může být rezistentní vůči péči a může nastat situace, kdy je použití nucené péče zvažováno jako jediná možnost. Studie zdůrazňuje potřebu zvážení různých forem péče a využití nástrojů k hodnocení chování podporovaných odborným týmem. Jejich práce se shodně zabývá péčí s důrazem na respektování autonomie pacientů a zachování jejich důstojnosti. V souladu s naší prací zdůrazňují potřebu zohlednění individuálních preferencí pacientů a komunikace mezi členy týmu péče. Zároveň odkazují na obtíže spojené s rozhodováním o nutné péči a s ohledem na autonomii pacientů, a to jak v profesionálním, tak neformálním prostředí péče. Důležitost edukace o demenci a komplexního porozumění potřebám pacientů je zdůrazněna v obou případech.

Studie Hirt a Beer (2020), Mayer et al. (2022) a Haugland a Reime (2018) zkoumají vliv simulací péče o osoby s demencí na studenty zdravotnických oborů, ale každá se zaměřuje na odlišné aspekty této problematiky. Hirt a Beer (2020) a Mayer et al. (2022) se soustředí na dopad virtuální reality na empatii, kompetence a dovednosti v rámci péče, zatímco Haugland a Reime (2018) se zaměřují na komunikační dovednosti, etiku a bezpečnost v péči o osoby s demencí. Zatímco výsledky prvních dvou studií zdůrazňují pozitivní dopady simulací na změny v chování a postojích účastníků, studie Haugland a Reime (2018) se více soustředí na specifické aspekty komunikace a etiky v péči, jako podpora autonomie a důstojnosti. Celkově lze říci, že i když všechny tři studie zkoumají dopad simulací na péči o osoby s demencí, každá se liší ve svém zaměření a metodologii, což přináší různé poznatky a vhledy do tématu péče o pacienty s demencí a významu simulací v tomto kontextu.

Molony et al. (2023) se ve svém pilotním projektu HEARD soustředili na etické aspekty výzkumu demence. Zdůraznili respekt k autonomii účastníkům a kladli důraz na individualizaci přístupu. Projekt HEARD ("Holistic Evaluation to Advance Research in Dementia") se zaměřil na zapojení osob s demencí jako rovnocenných partnerů do vývoje nových měřicích nástrojů pro hodnocení života s demencí. Cílem projektu bylo respektovat celistvou osobnost pacientů s demencí, posilovat jejich pocit zapojenosti do jejich péče a individuálně přizpůsobovat komunikační strategie. Výsledkem projektu byly dva pilotní měřicí nástroje – Inventář života s demencí a Škála kvality dne, které budou podrobeny dalšímu testování a hodnocení. Projekt HEARD představuje snahu o zlepšení života osob s demencí

prostřednictvím vývoje a validace nových měřicích nástrojů, které lépe reflektují jejich potřeby a zkušenosti. Výzkumníci tento projekt aplikovali na oblast výzkumu, ale myslím si, že by se mohl aplikovat i na ošetrovatelskou péči. Hlavně jejich již zmiňované dva měřicí nástroje pro hodnocení kvality života osob s demencí, které mohou napomoci ke zkvalitnění ošetrovatelské péče. Tím, že je tento projekt pilotní a odstartoval teprve v minulém roce, nelze zatím posoudit jeho kvalitu a uplatitelnost pro oblast ošetrovatelské péče. Doufám, že tento projekt se bude dále vyvíjet, protože má dobré předpoklady pro další využití v ošetrovatelské péči.

Myslím si, že v České republice je výzkum zaměřený na etické aspekty ošetrovatelské péče u osob s kognitivní poruchou zatím velmi omezený, i když je tato oblast velmi důležitá a rozsáhlá. Na základě srovnání s přehledovými studiemi zahraničí, kde se tímto tématem zabývají více, jsme dospěli k podobným závěrům ohledně etických dilemat, která se ve zdravotnické praxi často vyskytují. Například respekt k autonomii a důstojnosti jednotlivců, obtížnost rozhodování v náročných situacích, potřeba získávání souhlasů od osob s demencí a další.

## **LIMITY VÝZKUMU/PRÁCE**

Limitujícím faktorem naší práce bylo omezení ve schopnosti vyhledávat odborné publikace v různých cizích jazycích, což ovlivnilo dostupnost relevantních informací. Dalším limitujícím prvkem byla nezkušenost v samotném procesu psaní přehledové studie a hledání odborných článků v elektronických databázích. Toto omezení mělo potenciál ovlivnit rozsah a kvalitu naší práce, zejména pokud jde o celkovou strukturu a hloubku analýzy. Kromě toho jsme se potýkali s omezením spočívajícím v nedostatku relevantních odborných studií v dané oblasti. Nedostatek takových studií mohl ovlivnit šířku a hloubku našeho výzkumu, zejména co se týče posouzení současného stavu a trendů v ošetrovatelské péči o osoby s kognitivními poruchami. Celkově jsme si byli vědomi těchto limitů a snažili jsme se je co nejlépe vyvážit systematickým přístupem k analýze dostupných informací. Přesto je důležité brát v úvahu tato omezení při interpretaci výsledků naší práce a při navrhování budoucího směřování výzkumu v této oblasti

## **DOPORUČENÍ PRO DALŠÍ VÝZKUM**

V rámci péče o nemocné s kognitivní poruchou v České republice lze identifikovat výrazný nedostatek informací, především pokud jde o edukaci v rámci problematiky demence. V zahraničí se velice osvědčila výuka studentů pomocí simulace obtížně řešitelných situací z hlediska etiky u pacientů s demencí. Myslím si, že přenesením tohoto typu výuky do našeho vzdělávacího systému zdravotníků, by bylo velkým přínosem pro zvýšení informovanosti ohledně etických dilemat, které mohou nastat v péči o osoby s kognitivní poruchou.

## **DOPORUČENÍ PRO PRAXI/VÝSTUP Z PRÁCE**

V kontextu doporučení pro praxi se klade důraz na potřebu zapojení odborné veřejnosti do diskuse, aby mohla přinášet své odborné pohledy, postřehy a navrhnout potenciální řešení. Odborníci by měli být aktivně zapojeni do identifikace nedostatků a hledání optimálních přístupů k poskytování péče osobám s kognitivními poruchami. Tímto způsobem lze podnítit odbornou komunitu k aktivnímu angažování a hledání inovativních řešení v oblasti etických otázek spojených s péčí o tuto specifickou skupinu pacientů. Dalším výstupem práce bude prezentace této práce na odborné konferenci CESTA POZNÁVÁNÍ A VZDĚLÁVÁNÍ V OŠETŘOVATELSTVÍ XIV, ve snaze rozšířit informovanost na téma etických dilemat v oblasti péče o osoby s kognitivní poruchou mezi odbornou veřejnost.

## **SEBEFLEXE**

Psaní této bakalářské práce pro mě představovalo výzvu. Jedním z hlavních důvodů bylo pravděpodobně to, že jsem nikdy předtím neprováděla přehledovou studii, a tedy to pro mě bylo zcela nové. Se samotným tématem jsem však byla spokojena, protože jsem získala nové poznatky a poodhalila další aspekty dané problematiky. Vzhledem k tomu, že se ve svém pracovním životě denně setkávám s osobami, které mají narušené kognitivní funkce, toto téma má pro mě zvláštní význam. Pokud bych měla možnost podobnou práci psát znovu, určitě bych lépe plánovala celkový časový rámec a postupovala bych více systematicky a méně chaoticky. Skrze svoji práci jsem si uvědomila, jaká nová a důležitá dilemata mohou nastat nejen v oblasti zdravotnictví, ale ve všech odvětvích. Je důležité, aby každý projevil větší zájem o etická dilemata, která ovlivňují naše rozhodnutí, a mohou nám pomoci nahlížet na věci z jiných perspektiv, zejména při podpoře lidí, kteří se potýkají s těmito náročnými problémy.



## ZÁVĚR

V této bakalářské práci, která byla vedena jako přehledová studie, jejíž tématem byly etické aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s kognitivní poruchou. Stanovili jsme si zde hlavní cíl, zmapovat a sumarizovat aktuální publikované poznatky o etické problematice v oblasti ošetrovatelské péče. Dále nám z prací vplynuly kategorie, které byly zaměřené na hlubší porozumění psychosociálním aspektům péče o osoby s demencí a zdůrazňují důležitost respektu k autonomii, důstojnosti a kvalitní komunikace v rámci poskytování péče této zranitelné skupině. Zaměřili se také na vzdělávání a postoj všeobecných sester v dané problematice.

Z vybraných rešeršních zdrojů jsme vybrali 12 relevantních publikací, které jsme následně prostudovali a vyhledali v nich potřebné informace související s naší prací. Ze zahrzených studií vyplývá, že etické aspekty jsou a vždy budou tématem k diskuzi. Znalost těchto dilemat, v oblasti péče o osoby trpící kognitivní poruchou, nejen pro ošetřující personál, který se musí rozhodovat v těžkých situacích, ale hlavně v podpoře neformálních rodinných pečujících a samotných pacientů. Závěry studií také podtrhují význam individuálních potřeb osob s demencí a důležitost respektu k jejich autonomii a důstojnosti. Týmová spolupráce mezi poskytovateli péče, rodinou a samotným nemocným je klíčovým předpokladem pro poskytování péče v souladu s individuálními potřebami a vytváření důstojného prostředí pro osoby s demencí. Neexistuje zde jedno správné řešení a znalost etických aspektů může pomoci při rozhodování. Taktéž je vyzdvihnuto, že vzdělání v této oblasti může výrazně ovlivnit kvalitu poskytované péče a profesní činnosti všeobecných sester. Etické aspekty jsou považovány za aktuální a závažnou problematiku, která vyžaduje další hloubkové zkoumání. Bude jistě zapotřebí mnoha dalších výzkumů na toto téma.

## SEZNAM LITERATURY

BOUMANS, Jogé; VAN BOEKEL, Leonieke C; VERBIEST, Marjolein EA; BAAN, Caroline A a LUIJKX, Katrien G. (2022) *Exploring how residential care facilities can enhance the autonomy of people with dementia and improve informal care*. Online. *Dementia*. 2022, vol. 21, no. 1, s. 136-152. ISSN 1471-3012. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/14713012211030501>. [citováno 2024-02-25].

DRÁBKOVÁ, Jarmila. *Specifika informovaného souhlasu v intenzivní medicíně a v intenzivní péči*. In: *Informovaný souhlas*. 2017. ISBN 978-80-7492-334-0.

FERTAĽOVÁ, Terézia a ONDRIOVÁ, Iveta. *Demence: nefarmakologické aktivizační postupy*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-2479-4.

FETHERSTON, Anne A; ROWLEY, Grace a ALLAN, Charlotte L. *Challenges in end-of-life dementia care*. Online. *Evidence Based Mental Health*. 2018, vol. 21, no. 3, s. 107-111. ISSN 1362-0347. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/eb-2018-102889>. [citováno 2024-03-15].

GAJARDO, Jean; ALVARADO, Rubén; SLACHEVSKY, Andrea a GITLIN, Laura N. *Self-stigma in people living with dementia in Chile: A qualitative exploratory study*. Online. *Aging & Mental Health*. 2022, vol. 26, no. 12, s. 2481-2488. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1998351>. [citováno 2024-02-26].

GJELLESTAD, Åshild; OKSHOLM, Trine; ALVSVÅG, Herdis a BRUVIK, Frøydis. *Autonomy conquers all: a thematic analysis of nurses' professional judgement encountering resistance to care from home-dwelling persons with dementia*. Online. *BMC Health Services Research*. 2022, vol. 22, no. 1. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08123-x>. [citováno 2024-02-26].

HANSEN, Tania E.A.; PRÆSTEGAARD, Jeanette; TJØRNHØJ-THOMSEN, Tine; ANDRESEN, Mette a NØRGAARD, Birgitte. *Dementia-friendliness – A matter of knowledge, responsibility, dignity, and illusion*. Online. *Journal of Aging Studies*. 2021, vol. 59. ISSN 08904065. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100970>. [citováno 2024-02-25].

HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3469-9.

HIRT, Julian a BEER, Thomas. *Use and impact of virtual reality simulation in dementia care education: A scoping review*. Online. Nurse Education Today. 2020, vol. 84. ISSN 02606917. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.104207>. [citováno 2024-03-15].

HOCHWALD, Inbal Halevi; YAKOV, Gila; RADOMYSLSKY, Zorian; DANON, Yehuda a NISSANHOLTZ-GANNOT, Rachel. *Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers*. Online. Nursing Ethics. 2021, vol. 28, no. 7-8, s. 1228-1243. ISSN 0969-7330. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0969733021999748>. [citováno 2024-02-25].

HOLMEROVÁ, Iva; JAROLÍMOVÁ, Eva a SUCHÁ, Jitka. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

HOLMEROVÁ, Iva. *Pacient s demencí: důležité je rozpoznání a respektování jeho individuálních potřeb a důstojnosti*. Florence. 2019, roč. 15, č. 4, s. 9-12. ISSN 1801-464X. Dostupné také z: <https://www.florence.cz/odborne-clanky/florence-plus/pacient-s-demenci-dulezite-je-rozpoznani-a-respektovani-jeho-individualnich-potreb-a-dustojnosti/>. [citováno 2024-02-26].

HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 2. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2009. Vážka. ISBN 978-80-86541-28-0.

HUANG, Ya Chi; LEI, Ruoh Lih; LEI, Ruo Wan a IBRAHIM, Faizal. *An exploratory study of dignity in dementia care*. Online. Nursing Ethics. 2020, vol. 27, no. 2, s. 433-445. ISSN 0969-7330. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0969733019849458>. [citováno 2024-02-25].

JIRÁK, Roman; HOLMEROVÁ, Iva a BORZOVÁ, Claudia. *Dementia a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

JOHNSON, Rebecca A. a KARLAWISH, Jason. *A review of ethical issues in dementia*. Online. *International Psychogeriatrics*. 2015, vol. 27, no. 10, s. 1635-1647. ISSN 1041-6102. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S1041610215000848>. [citováno 2024-03-15].

KAPLAN, Felix a BENTWICH, Miriam Ethel. *Do differences exist in cross-cultural caregivers' respect for the autonomy/dignity of people with dementia? Real-time field observations in nursing homes*. Online. *Dementia*. 2023, vol. 22, no. 5, s. 935-963. ISSN 1471-3012. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/14713012231158410>. [citováno 2024-02-25].

KLUCKÁ, Jana a VOLFOVÁ, Pavla. *Kognitivní trénink v praxi*. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2608-3.

KUŘE, Josef. *Etika rozhodování o zdravotní péči v závěru života*. Online. *Časopis zdravotnického práva a Bioetiky*. 2020, vol. 10, no. 2, s. 84–104. ISSN 1804-8137. Dostupné z: <https://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/199>. [citováno 2024-03-12].

LAJDOVÁ, Andrea a kol., 2023. *Etické myslenie sestier* [online]. 1. vyd. B.m.: Code Creator, s.r.o; distribuce publi.cz. ISBN 978-80-88246-93-0. Dostupné z: <https://publi.cz/bo-oks/2187/index.html> [citováno 2024-03-12].

MAREČKOVÁ, Jana; KLUGAROVÁ, Jitka a kolektiv. *Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech*. Online. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. Dostupné z: <https://doi.org/978-80-244-4781-0>. [citováno 2024-02-26].

MAREŠ, Jiří. *Přehledové studie: jejich typologie, funkce a způsob vytváření*. *Pedagogická orientace*, 2013, roč. 23, č. 4, s. 427–454. Dostupné z: <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/696/657>. [citováno 2024-03-12].

MEYER, Kylie; JAMES, Debbie; AMEZAGA, Braulio a WHITE, Carole. *Simulation learning to train healthcare students in person-centered dementia care*. Online. Gerontology & Geriatrics Education. 2022, vol. 43, no. 2, s. 209-224. ISSN 0270-1960. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/02701960.2020.1838503>. [citováno 2024-02-25].

MEZINÁRODNÍ RADA SESTER. *Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester*. Online. ČAS. 2012. Dostupné z: <https://www.cnaa.cz/icn-eticky-kodex/>. [citováno 2024-02-25].

MKN-10: *mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1.1.2022*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2022. ISBN 978-80-7472-168-7.

MOLONY, Sheila L.; FAZIO, Sam; SANCHEZ, Ricci; MONTMINY, Joe; RULISON, Maureen et al. *Applying person-centered research ethics in the design of dementia-specific measures*. Online. Journal of Aging Studies. 2023, vol. 65. ISSN 08904065. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101139>. [citováno 2024-02-25].

MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2.

ONDŘIOVÁ, Iveta. *Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-1696-6.

ÖSTLUND, Lena; ERNSTH BRAVELL, Marie a JOHANSSON, Linda. *Working in a gray area—Healthcare staff experiences of receiving consent when caring for persons with dementia*. Online. Dementia. 2023, vol. 22, no. 1, s. 144-160. ISSN 1471-3012. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/14713012221137472>. [citováno 2024-02-26].

PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství II*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada, 2014. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5471-0.

SELLEVOLD, Gerd Sylvi; EGEDE-NISSEN, Veslemøy; JAKOBSEN, Rita a SØRLIE, Venke. *Quality dementia care: Prerequisites and relational ethics among multicultural healthcare providers*. Online. *Nursing Ethics*. 2019, vol. 26, no. 2, s. 504-514. ISSN 0969-7330. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0969733017712080>. [citováno 2024-02-25].

STRECH, Daniel; MERTZ, Marcel; KNUÜPPEL, Hannes; NEITZKE, Gerald a SCHMIDHUBER, Martina. *The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review*. Online. *British Journal of Psychiatry*. 2013, vol. 202, no. 6, s. 400-406. ISSN 0007-1250. Dostupné z: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.116335>. [citováno 2024-03-15].

ŠÁTEKOVÁ, Lenka. *Demence: hodnotící techniky a nástroje*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-1695-9.

ŠIMEK, Jiří. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5306-5.

THOFT, Diana Schack, Alison WARD a Jane YOUELL. *Journey of ethics – Conducting collaborative research with people with dementia*. *Dementia* [online]. 2021, vol. 20, no. 3, s. 1005-1024 [citováno 2023-06-13]. ISSN 1471-3012. Dostupné z: doi:10.1177/1471301220919887. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32326751/>. [citováno 2024-02-26].

TRANVÅG, Oscar; NÅDEN, Dagfinn a GALLAGHER, Ann. *Dignity work of older women caring for a husband with dementia at home*. Online. *Health Care for Women International*. 2019, vol. 40, no. 10, s. 1047-1069. ISSN 0739-9332. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/07399332.2019.1578780>. [citováno 2024-02-25].

VÁLKOVÁ, Lenka. *Rehabilitace kognitivních funkcí v ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5571-7.

ZGOLA, Jitka, M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2003. 232 s. ISBN 80-247-0183-9.

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A, Etický kodex

Příloha B, Etický kodex

Příloha C Etický kodex

# PŘÍLOHY

## Příloha A, Etický kodex

Obrázek 2, Etický kodex

Etický kodex ICN

---



### Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester

#### PŘEDMLUVA

Mezinárodní etický kodex sester byl poprvé přijat Mezinárodní radou sester (ICN) v roce 1953. Od té doby byl několikrát revidován a opětovně schválen, tato poslední revize byla provedena v roce 2005.

Sestry z České republiky se prostřednictvím České asociace sester hlásí k Etickému kodexu Mezinárodní rady sester, který byl projednán Sněmem předsedkyně a předsedů sekci a regionů ČAS, přijat Etickou komisí ČAS a Prezidiem ČAS a je platný od 11. února 2012.

#### ÚVOD

Sestry mají čtyři základní povinnosti: podporovat zdraví, předcházet nemocem, navracet zdraví a zmírňovat utrpení. Potřeba ošetrovatelské péče je univerzální.

Neodmyslitelnou součástí ošetrovatelské péče je respektování lidských práv, včetně kulturních práv, práva na život a možnost volby, práva na důstojnost a úctu.

Ošetrovatelská péče nediskriminuje na základě věku, barvy pleti, vyznání, kulturních zvyklostí, postižení nebo nemoci, pohlaví, sexuální orientace, národnosti, politického přesvědčení, rasy a sociálního postavení, naopak výše uvedené charakteristiky pacienta / klienta respektuje.

Sestry poskytují zdravotnické služby jednotlivcům, rodinám a komunitám a koordinují svoje služby se službami jiných skupin.

#### KODEX ICN

Etický kodex sester ICN má čtyři hlavní články, které vymezují normy etického chování.

#### Články Kodexu

##### 1. Sestry a lidé

Sestra má primární profesní povinnosti vůči lidem, kteří potřebují ošetrovatelskou péči.

Při poskytování ošetrovatelské péče sestra vytváří prostředí, v němž jsou respektována lidská práva, hodnoty, zvyky a duchovní přesvědčení jednotlivce, rodiny a komunity.

Sestra zajišťuje, aby jednotlivým osobám byly poskytnuty dostatečné informace, na jejichž základě mohou tyto osoby poskytnout souhlas s péčí a se související léčbou.

Sestra dodržuje povinnost mlčenlivosti o osobních údajích pacienta a posuzuje nutnost sdílet tyto informace.



## Příloha B, Etický kodex

### Obrázek 3, Etický kodex

*Etický kodex ICN*

---

Sestra a společnost mají povinnost zahájit a podporovat aktivity zaměřené na uspokojování zdravotních a sociálních potřeb veřejnosti, a zejména občanů patřících do ohrožených skupin.

Sestra se také podílí na zachování životního prostředí a jeho ochraně před nadměrným spotřebováním, znečišťováním, zhoršováním a ničením.

#### **2. Sestry a ošetrovatelská praxe**

Sestra nese osobní odpovědnost za ošetrovatelskou praxi a za udržování svých znalostí a dovedností na potřebné výši kontinuálním vzděláváním.

Sestra pečuje o své vlastní zdraví, aby nebyla narušena její schopnost poskytovat péči.

Sestra posuzuje individuální dovednosti a znalosti, když přijímá a deleguje konkrétní povinnosti.

Sestra za všech okolností dodržuje pravidla slušného chování, což přispívá k dobré pověsti profese a zvyšuje důvěru občanů.

Sestra při poskytování péče usiluje o to, aby používání moderních technologií a uplatňování vědeckého pokroku bylo v souladu s bezpečností, důstojností a právy občanů.

#### **3. Sestry a profese**

Sestra zaujímá rozhodující roli při vytváření a implementaci standardů klinické ošetrovatelské praxe, řízení, výzkumu a vzdělávání.

Sestra se aktivně podílí na rozvoji odborných znalostí oboru vycházejících z vědeckých poznatků.

Sestra se prostřednictvím profesní organizace podílí na vytváření a zachování bezpečných a spravedlivých sociálních a ekonomických pracovních podmínek v ošetrovatelství.

#### **4. Sestry a spolupracovníci**

Sestra udržuje kooperativní vztah s kolegy z oboru ošetrovatelství i s kolegy z dalších oborů.

Sestra zvolí vhodný postup k ochraně jednotlivců, rodin a komunity, pokud je jejich zdraví ohroženo spolupracovníkem či jinou osobou.

## Příloha C, Etický kodex

### Obrázek 4, Etický kodex

*Etický kodex ICN*

---

#### **NÁVRHY NA VYUŽÍVÁNÍ ETICKÉHO KODEXU MEZINÁRODNÍ RADY SESTER (ICN)**

Etický kodex sester připravený ICN poskytuje návod k aktivitám vycházejícím ze společenských hodnot a potřeb. Bude mít smysl jedině tehdy, pokud to bude živý dokument a bude aplikován na realitu ošetrovatelské a zdravotnické péče v měnící se společnosti.

Aby Kodex splnil svůj účel, je třeba, aby jej sestry pochopily, osvojily si jej a používaly jej při všech aspektech své práce. Musí být k dispozici studentům v průběhu jejich studia a sestrám v průběhu jejich pracovního života.

#### **Využívání jednotlivých článků Etického kodexu ICN**

Články Etického kodexu sester připraveného ICN poskytují rámec pro normy chování.

Následující tabulka by měla sestrám pomoci převést tyto normy do praxe. Sestry a studenti ošetrovatelství tak mohou:

- studovat normy spadající pod každý článek Kodexu,
- přemýšlet o tom, co pro ně každá norma znamená a jak uplatnit etiku v každé oblasti ošetrovatelství: v praxi, ve vzdělání, ve výzkumu nebo v řízení,
- diskutovat o Kodexu se svými spolupracovníky a dalšími lidmi,
- použít konkrétní příklad z praxe k určení etických problémů a norem chování, které jsou stanoveny v Kodexu. Diskutovat o tom, jak by danou situaci řešili,
- pracovat ve skupinách na objasnění etického rozhodování a dospět ke shodě, pokud jde o normy etického chování,
- spolupracovat s Českou asociací sester, spolupracovníky a dalšími lidmi při kontinuálním uplatňování etických norem do ošetrovatelské praxe, vzdělání, řízení a výzkumu.