

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Helena Niedzielová, DiS.

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Hodnocení potřeb v paliativní péči

Bc. Helena Niedzielová, DiS.

Diplomová práce

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2017/2018

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Helena Niedzielová, DiS.**  
Osobní číslo: **Z16363**  
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech**  
Název tématu: **Hodnocení potřeb v paliativní péči**  
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 50 stran

Forma zpracování diplomové práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

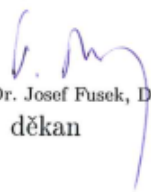
1. BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, Praha, Grada, 2016, ISBN 978-80-271-9256-4.
2. DOSTÁLOVÁ, Olga. Péče o psychiku onkologicky nemocných, Praha, Grada, 2016, ISBN 978-80-271-9256-4.
3. DUŠEK, Pavel, MOTL, Jiří, VOJTÍŠEK, Zdeněk. Spiritualita v pomáhajících profesích, Praha, Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0088-8.
4. KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty, Praha, Cesta domů, 2016, ISBN 978-80-904516-4-3.
5. KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče, Praha, Grada, 2014, ISBN 978-80-247-4650-0.

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.


Katedra ošetrovatelství

Datum zadání diplomové práce: 1. prosince 2017

Termín odevzdání diplomové práce: 2. května 2019

  
prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.  
děkan

L.S.

  
PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 4. března 2019

## PROHLÁŠENÍ AUTORA

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 30. 04. 2019

Bc. Helena Niedzielová, DiS.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Velmi děkuji paní PhDr. Kateřině Horáčkové, DiS. za laskavé vedení této práce a mnoho přínosných informací, současně i profesorkám a profesorům Univerzity Pardubice za obohacující studium. Děkuji mé malé rodině, která mi byla oporou po celou dobu studia, jmenovitě mým dětem, Kubovi, Matýskovi a Kačence, díky nimž jsem mohla studium vůbec zahájit a absolvovat.

## **ANOTACE**

Tato diplomová práce je prací teoreticko-průzkumnou, zabývající se hodnocením potřeb pacientů v paliativní péči. Teoretická část práce detailně popisuje paliativní a hospicovou péči, její vznik a postupný vývoj nejprve v zahraničí a poté i v prostředí České republiky. Situační analýza paliativní péče z roku 2016 popisuje úroveň a úspěchy, kterých paliativní péče v tomto roce dosáhla, stejně tak jako je popsán aktuální stav z přelomu roku 2018 a 2019. Přiblížen je i program na Podporu hospicové paliativní péče v České republice pro období 2017–2022. Ošetrovatelská péče u pacientů v terminálním stádiu onemocnění má svá specifika, a proto je jednotlivým potřebám pacientů, ale i rodinným příslušníkům a doprovázejícím osobám věnován rovněž dostatek prostoru. Nedílnou součástí paliativní péče jsou i hodnotící nástroje pro stanovení potřeb pacientů. Popsány jsou nástroje používané v zahraničí, vznikající v České republice, náročnost i přínosnost či odlišnosti a vzájemné doplnění hodnocení potřeb v paliativní péči kvalitativním a kvantitativním výzkumem.

V průzkumné části je vytvořen český překlad dotazníku „How are you“, jehož originál se v současné době používá v St. Christopher’s Hospice v Londýně, odkud byl i s povolením k výzkumu získán. Dotazník byl přeložen a použit ke zjištění potřeb pacientů v terminálním stádiu onemocnění v České republice, u nichž probíhá paliativní péče. Výsledky průzkumu ukázaly, že dotazník je možné použít v českém prostředí a po následujícím porovnání zkoumaných oblastí již existujících dotazníků IPOS a PNAP byl navržen koncept nového dotazníku vycházejícího z anglického originálu „How are you“ upraveného pro české pacienty.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Hodnocení potřeb, paliativní péče, St. Christopher’s Hospice, IPOS, PNAP

## **TITLE**

The Assessment of The Needs within The Palliative Care

## **ANNOTATION**

This diploma thesis is a theoretical and exploratory work dealing with the evaluation of patients' needs in palliative care. The theoretical part describes in detail palliative and hospice care, its origin and gradual development, firstly abroad and then in the Czech Republic. The 2016 Situational Analysis of Palliative Care describes the level and achievements that palliative care accomplished for that year, as well as the current status for the years of 2018 and 2019. Closer look is also given to the Program for Supporting the Hospice Palliative Care in the Czech Republic for the years of 2017–2022. Nursing care in patients at the terminal stage of the disease has its specifics, and therefore enough space is given to the individual needs of patients as well as of family members and the accompanying persons. Evaluation tools for the patients' needs assessment are also an integral part of the palliative care. Described are the tools used abroad, tools coming to existence in the Czech Republic, the difficulties, the benefits and differences as well as the mutual assessment of the needs within the palliative care by the qualitative and quantitative research methods.

In the research section of the diploma thesis the Czech translation of the questionnaire "How are you" can be found. The original questionnaire is currently being used in the St. Christopher's Hospice in London. The permission of the use was obtained for the purposes of this thesis's research. The questionnaire was translated and used to identify the needs of patients with the terminal palliative care in the Czech Republic. The results of the survey showed that the questionnaire can be used in the Czech environment. After the following comparison of the examined areas of the already existing IPOS and PNAP questionnaires, the concept for a new questionnaire, which is based on the adapted English original questionnaire "How are you", was proposed.

## **KEYWORDS**

Needs Assessment, Palliative Care, St. Christopher's Hospice, IPOS, PNAP



## **OBSAH**

ÚVOD .....	13
CÍLE PRÁCE .....	15
1 TEORETICKÁ ČÁST .....	16
1.1 Paliativní péče .....	17
1.1.1 Paliativní péče v České republice .....	19
1.1.2 Programy a koncepce hospicové paliativní péče v České republice .....	22
1.1.3 Vývoj paliativní péče ve světě .....	24
1.1.4 Vývoj paliativní péče v ČR .....	25
1.2 Potřeby pacientů v paliativní péči .....	26
1.2.1 Potřeby rodinných příslušníků, doprovázejících osob .....	31
1.3 Hodnotící nástroje pro stanovení potřeb pacientů v paliativní péči v zahraničí .....	32
1.4 Hodnotící nástroje pro stanovení potřeb pacientů v paliativní péči v ČR .....	34
1.5 Hodnocení potřeb kvalitativním a kvantitativním výzkumem .....	36
1.6 Shrnutí teoretické části .....	37
2 PRŮZKUMNÁ ČÁST .....	39
2.1 Organizace průzkumného šetření .....	40
2.2 St. Christopher's Hospic .....	41
2.2.1 Dotazník „How are you“ .....	42
2.3 Metodologie.....	43
2.3.1 Postup překladu dotazníku.....	43
2.4 ANALÝZA A PREZENTACE VÝSLEDKŮ .....	45
3 DISKUSE	
4 ZÁVĚR	
5 POUŽITÁ LITERATURA	
6 PŘÍLOHY	

## SEZNAM GRAFŮ A TABULEK

Grafy analýzy 1 .....	46
Analýza 1, Tabulka č. 1 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	48
Grafy analýzy 2 .....	52
Analýza 2, Tabulka č. 2 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	54
Grafy analýzy 3 .....	59
Analýza 3, Tabulka č. 3 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	61
Grafy analýzy 4 .....	66
Analýza 4, Tabulka č. 4 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	68
Grafy analýzy 5 .....	73
Analýza 5, Tabulka č. 5 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	75
Grafy analýzy 6 .....	80
Analýza 6, Tabulka č. 6 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	82
Grafy analýzy 7 .....	87
Analýza 7, Tabulka č. 7 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených .....	89
Celková analýza, Tabulka č. 8 – medián hodnot jednotlivých symptomů a stavů .....	94

## **SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK**

<b>ČR</b>	Česká republika
<b>FZS</b>	Fakulta zdravotnických studií
<b>NPK</b>	Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
<b>PET CT</b>	Pozitronová emisní tomografie a výpočetní tomografie

## ÚVOD

*„A dej mi sílu snášet pokorně, co změnit nemám sil  
Odvahu, abych to, nač stačím, na tomhle světě pozměnil  
A také prostý rozum, který vždycky správně rozezná  
Co se změnit nedá a co se změnit dá“*

*H. a P. Ulrychovi – Modlitba*

Pozornost nebyla umírajícím věnována z hlediska odborného ošetřovatelství po dlouhou dobu. V České republice se z historického pohledu vyvíjí paliativní péče desítky let, nicméně i dnes není, navzdory převládajícímu přání veřejnosti umírat doma, naplněna doporučená kvóta pro kapacitu lůžkové paliativní péče, ta zůstává ve většině nemocnic na naprostém okraji zájmu a pacienti prožívají poslední týdny, dny a hodiny svého života v nemocnicích a léčebnách dlouhodobě nemocných (Příloha B). Je velmi podstatná úroveň kvality poskytované péče na všech stupních, kde se objevuje, péče poskytovaná samotným pacientům, ale i jejich rodinným příslušníkům. Naprosto zásadní je kvalita komunikace, prostředí zdravotnického zařízení a celkové fungování multidisciplinárního týmu. (Bužgová, 2015, s. 10-15)

Součástí zavádění principů paliativní péče v nemocnicích je identifikace pacientů a jejich příbuzných, kteří tuto péči potřebují a rovněž stanovení jejich potřeb v rovině biopsychosociální a spirituální. Hodnocení potřeb je prioritou paliativní péče a je to zřejmé i z její definice. Nedostatečná saturace výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Potřeby pacientů jsou v paliativní péči plně a citlivě respektovány holistickým způsobem pojetí, tedy jednou z důležitých etických norem v péči o umírající pacienty, což je součástí Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015. (Bužgová, 2015, s. 12)

Co se týká jednotlivých forem paliativní péče v České republice a jejich současného stavu, tak dle doporučení Světové zdravotnické organizace (WHO) a dle zkušenosti provozovaných hospiců v České republice za posledních 20 let je ČR kapacitně pokryta s výjimkou kraje Vysočina. Úkolem je tedy vybudovat hospic v kraji Vysočina. Co se týká domácích hospiců,

existuje jich v České republice 25 a celkově schází 75 zařízení hospicové péče. Důvodem je špatné financování z veřejného zdravotního pojištění. V každé z nemocnic v České republice je třeba zřídit alespoň 2 lůžka paliativní péče, snížení počtu vícelůžkových pokojů se současným nenavyšováním počtu pokojů, ale zlepšením lůžkového fondu, zlepšení zázemí pro doprovázející osoby a zvýšení dostupnosti duchovní péče. Dalším cílem je proškolení personálu domovů pro seniory, domovů se zvláštním režimem a dalších v oblasti paliativní péče pomocí kurzů a stáží ve stávajících hospicových zařízeních. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2017)

Potřebu zlepšování kvality paliativní péče a komplexně její rozvoj a nutnost podpory vzdělávání pracovníků v této specializaci a zakládání multidisciplinárních týmů, stejně jako rozvoj mobilní specializované paliativní péče, pocítuji nejen z pozice zdravotnického pracovníka, ale i příbuzného, doprovázejícího a pozůstalého člověka. Téměř při každé mé službě v nemocnici si uvědomuji absenci, bohužel, vůbec existence základních i rozšířených možností, jak poskytnout pacientovi důstojné prostředí pro odchod z tohoto světa. V České republice není příliš mnoho nástrojů k vyhodnocení potřeb pacientů v paliativní péči, a proto jsem oslovila Mekku paliativní a hospicové péče, St. Christopher's Hospice v Londýně s žádostí o poskytnutí právě jejich originálního používaného dotazníku pro inspiraci a obohacení našeho českého prostředí a prostřednictvím jeho překladu, pilotní studie a vyhodnocení jsem vytvořila návrh konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky.

# CÍLE PRÁCE

## Teoretická část

Hlavní cíl:

- Na základě validních vědeckých důkazů vytvořit teoretická východiska pro část průzkumnou.

## Průzkumná část

Hlavní cíl:

- Zjistit, zda dotazník „How are you“ (vytvořený kolektivem autorů St. Christopher's Hospice) představuje vhodný nástroj pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči

Díličí cíle:

- Provést překlad dotazníku dle doporučených postupů.
- Provést pilotní studii s přeloženým dotazníkem na vybraném vzorku respondentů.
- Osobní zhodnocení funkčnosti a přínosnosti dotazníku, jeho pozitiva a negativa.
- Návrh konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky.

# TEORETICKÁ ČÁST

## Úvod do teoretické části

Předmětem teoretické části práce je představit paliativní péči, zmapovat její situaci v České republice v letech 2016-2019, stejně tak shrnout vývoj paliativní péče ve světě i u nás. Zásadní složkou paliativní péče je rozpoznání a stanovení potřeb pacientů i doprovázejících osob, jimiž se práce rovněž zabývá, stejně jako analýzou hodnotících nástrojů pro stanovení potřeb pacientů v České republice i zahraničí.

Česká společnost paliativní medicíny definuje své poslání jako kvalitativní a kvantitativní zlepšení poskytování paliativní péče v České republice. Dále systematizaci a zlepšení paliativních postupů a jejich implementaci do každodenní klinické praxe, zajištění paliativní gramotnosti a dovednosti mezi klinické pracovníky a informovanosti mezi laickou veřejností. Touto snahou bude ovlivněno zdraví, nezávislost a kvalita života nevléčitelně nemocných lidí i jejich blízkých. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Vizi České společnosti paliativní medicíny je možnost každého občana České republiky využívat erudovaného paliativního přístupu podle svého zdravotního stavu a místa poskytování péče s cílem zlepšení celkové kvality a komfortu života pacienta. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Analýza stavu paliativní péče z roku 2017 v České republice sděluje, že v České republice schází asi 70 domácích hospiců. Chybí rovněž paliativní lůžka v nemocnicích i proškolený personál domovů seniorů i dalších zařízení. Apeluje na špatný stav financování a nutnost systémové změny. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Tato změna počínaje rokem 2018 v podobě vstoupení v platnost nové úhradové vyhlášky se seznamem zdravotních výkonů, umožňující pojišťovněm nasmlouvat a proplácet mobilní specializovanou paliativní péči nastala. (Hospice, 2018)

Veškeré informace jsem čerpala z literatury týkající se dané problematiky, z diplomových prací, internetových zdrojů, z odborných článků a databází, z nichž nejčastěji to byla databáze Medvik a Medline. Překlady veškerých textů v anglickém jazyce byly provedeny odborníky s dobrou úrovní znalosti jazyka a rodilým anglickým mluvčím.

## 1. 1 Paliativní péče

Paliativní péče má mnoho definic. American Academy of Hospice and Palliative Medicine definuje paliativní medicínu jako proces zabývající se léčbou a péčí o nemocné s aktivním progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a kvalita jejich života je cílem léčby a péče. (Dostálová, 2016, s. 68)

Velká Británie definuje paliativní medicínu jako celkovou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně tak jako řešení pacientových problémů psychologických, sociálních a duchovních. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných i jejich rodin. (Dostálová, 2016, s. 68)

Paliativní péče se zabývá péčí o pacienty v aktivní, progredující a pokročilé fázi onemocnění. U těchto nemocných je omezena délka života a hlavním cílem péče a léčby je zabezpečení kvality jejich života. Dle WHO je paliativní péče léčbou pro nemocné, jejichž nemoc již nereaguje na kurativní léčbu s hlavním zaměřením na léčbu bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů pacientů. Cílem paliativní péče a medicíny je opět dosažení co nejlepší kvality života nemocných včetně jejich rodin. Je zdůrazňován multidisciplinární přístup k nemocnému, a to při poskytování péče v nemocnici, hospici i v domácím prostředí. (Kupka, 2014, s. 28)

Dřívější definice WHO vymezila jako pacienty paliativní péče ty, jež nereagují na kurativní péči, tedy pacienty v posledním stupni péči. Novější definice má však širší pojetí a může být aplikována i v brzké fázi nemoci. Z této definice vychází rovněž dokument Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015. (Bužgová, 2015, s. 17)

Paliativní péče by měla mít za hlavní cíl poskytnout úlevu od bolesti a jiných forem utrpení za současné podpory života, ale i chápání umírání jako přirozeného procesu. Je použitelná i v časně fázi onemocnění a současně s jinými postupy léčení, které patří k prodloužení života a zahrnuje veškerá opatření a vyšetření nezbytná k ovlivnění závažných klinických komplikací, které mohou vyústit k lidskému utrpení. Paliativní péče integruje vedle péče somatické i psychologické a spirituální aspekty péče o pacienta. Podporu nabízí systematickou, a to včetně podpory rodinám nemocných, kterým pomáhá vyrovnat se s pacientovým onemocněním i jejich vlastním zármutkem. Reaguje tak na potřeby nemocných i jejich rodin. (Kupka, 2014, s. 26-27)



Existuje celá řada dalších definic paliativní péče. Všechny však spojuje zájem o člověka se všemi jeho potřebami, jež se v průběhu jeho onemocnění mění, některé vznikají, zanikají či přetrvávají. Přestože se definice liší, shodují se zpravidla v hlavním cíli, a tím je zmírnění a prevence utrpení a zvyšování kvality života pacientů a jejich rodinných příslušníků. (Bužgová, 2016, s. 17)

Hlavní snahou je uspokojení potřeb, které jsou limitovány onemocněním samotným, např. změna životního stylu, sociální a ekonomické problémy, a rovněž potřeb, které vznikají nově. Je to například potřeba pomoci od bolesti či ztráta pocitu bezpečí. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 36)

Kvalitní paliativní péče má za úkol splnit šest následujících cílů. Patří mezi ně orientovanost na pacienta ve vztahu k jeho přáním a cílům, prospěšnost, kdy pacientovi pravděpodobně pomůže. Paliativní péče musí být i bezpečná, nesmí souviset s urychlením smrti a nesmí škodit pacientovi a musí být včasná, zahájena tedy ve vhodný čas. Mezi další cíl kvalitní paliativní péče patří její spolehlivost a efektivnost. Spolehlivost, kdy byly použity všechny možnosti prospěšné péče a efektivnost spojená s neplýtváním prostředků, zdrojů ani času. (Bužgová, 2016, s. 17)

Je nutné odlišovat paliativní léčbu od paliativní péče. Léčba je odvozena od slova lék ze všeslovanského slova přejatého z germánského *lekis*, což je slovo nejspíše keltského původu. Odtud pocházelo slovo *lekovat* neboli léčit zařikáváním. Péče pochází z všeslovanského *pekja*, což staročeština vyjadřovala jako slovo péci se oč – starat se, pečovat. Etymologie naznačuje, že obě slova vyjadřují jiný druh činnosti. Léčba se stará o zmírnění tělesných příznaků a dobrý tělesný pocit. Péče však již řeší psychologické, sociální a duchovní problémy. Je nutno podotknout, že vše je propojeno a navzájem se ovlivňuje. Cílem obou složek je zlepšení kvality života, což je otázkou týmové spolupráce. (Dostálová, 2016, s. 68)

Adjektivum „paliativní“ je odvozeno z latinského slova „pallium“ a znamená rouška nebo plášť. Slovo „palliate“ v anglickém jazyce znamená mírnit, tišit. Etymologické pojetí naznačuje, co je úkolem paliativní péče – „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci nebo poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci. (Bužgová, 2016, s. 16)

### **1. 1. 1 Paliativní péče v České republice**

Analýza paliativní péče byla vypracována v roce 2016 jako společný projekt Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věd a České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP v rámci přípravy projektu Koncepce rozvoje paliativní péče a má za cíl podpořit rozvoj obecné a specializované paliativní péče v České republice. Mezi základní cíle projektu patří dostupnost kvalitní paliativní péče každého nevléčitelně nemocnému pacientovi ve všech segmentech zdravotního a sociálního systému v České republice, reálná možnost volby prostředí, ve kterém si přeje prožít život s nevléčitelnou chorobou i závěr života pro každého občana/pacienta a v neposlední řadě dostupnost adekvátní psychologické a sociální podpory pro rodiny a blízké, kteří pečují o nevléčitelně nemocného pacienta. Souhrnem lze říci, a z analýzy České společnosti paliativní medicíny vychází, že v České republice potřebuje každoročně paliativní péči více než 70 000 pacientů, přičemž většina chronicky nemocných pacientů umírá na lůžkách akutní nebo následné péče – 63 % onkologických a 70 % neonkologických nemocných (příloha B). Významná část těchto hospitalizací vzniká díky komplikacím a očekávatelné progresi chronických onemocnění. 75 % pacientů je v posledních 3 měsících života alespoň jednou hospitalizováno a 14 % pacientů – což značí přibližně 15 000 nemocných, bylo 3x a více hospitalizováno. Je zřejmé, že významné části těchto hospitalizací by bylo možné předejít lepším plánováním a organizací péče. V lůžkových hospicích nastává 9 % onkologických a 1 % neonkologických úmrtí a v domácím prostředí s pomocí profesionálů 18 % onkologických a 20 % neonkologických úmrtí. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Dostupnost specializované paliativní péče v ČR byla ke konci roku 2016 popsána tímto způsobem. Bylo k dispozici 5 ambulancí paliativní medicíny, 15 hospicových organizací splňujících požadavky personální a na zabezpečení definované Českou společností paliativní medicíny provozovalo mobilní specializovanou paliativní péči, existovalo 18 lůžkových zařízení hospicového typu s reálnou kapacitou 475, která byla schopna zajistit péči 3-4 % nevléčitelně nemocných pacientů v závěru života (příloha C, D). Dále existovala 2 oddělení nemocniční paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení a 3 konziliární týmy paliativní péče v rámci lůžkového zdravotnického zařízení v České republice. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Vzhledem k výraznému nárůstu prevalence chronických progresivních onemocnění – nádorových nemocí, orgánových selhání a neurodegenerativních nemocí, které pacienty v posledních měsících, týdnech či dnech (někdy i letech) sužují řadou nepříjemných symptomů,

je otázka přiměřené a intenzivní zdravotní péče o tyto nemocné velmi aktuální. Tito křehcí pacienti potřebují kvalitní paliativní péči a bylo by vhodné, kdyby o tyto nemocné pečovali lékaři nejrůznějších odborností a specializací, samozřejmě společně se zdravotními sestrami specialistkami v oblasti paliativní péče. Česká společnost s podporou Nadačního fondu AVAST realizovala v roce 2015 výzkumný projekt s cílem prověření stavu vzdělávání v paliativní péči na českých lékařských fakultách. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Výsledky dokazují, že v rámci pregraduální přípravy je otázkám paliativní péče o pacienty věnována pouze velmi malá pozornost. Pouze na 3 lékařských fakultách je paliativní medicína vyučována jako samostatný předmět. V rámci postgraduálního vzdělávání v oboru paliativní medicína existují pouze 2 obory, které mají v rámci atestační přípravy věnovaný samostatný blok paliativní péči – jsou to všeobecné lékařství pro dospělé a klinická onkologie. Specializační vzdělávání lékařů v oboru paliativní medicína probíhá od roku 2011 v rámci nástavbového oboru Paliativní medicína a je organizováno Subkatedrou paliativní medicíny na IPVZ Praha ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny. Každý rok atestuje přibližně 10-15 lékařů. Existuje však i kontinuální vzdělávání zdravotnických pracovníků v podobě řady místních konferencí a seminářů o různých aspektech paliativní péče. Tyto jsou pořádány zdravotnickými zařízeními, hospici a specializovanými vzdělávacími agenturami. Některé z těchto kurzů jsou akreditované MZČR. Za kvalitní moduly vzdělávání v paliativní péči pro sestry lze považovat týdenní kurz ELNEC převzatý z USA a adaptovaný na české poměry a akreditovaný kurz Specifika ošetrovatelství v paliativní péči, který pořádá NCO NZO v Brně. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP pro další efektivní rozvoj paliativní péče definuje soubor následujících úkolů, jejichž naplnění bude vyžadovat úzkou spolupráci odborné společnosti, Ministerstva zdravotnictví, stávajících i budoucích poskytovatelů paliativní péče, Všeobecné zdravotní pojišťovny a dalších plátců péče, rovněž i zákonodárců. Mezi stěžejní úkoly bylo stanoveno – vypracování podrobné analýzy potřeby paliativní péče v České republice, z hlediska hlavních diagnóz, trvání onemocnění, prevalence symptomů a struktury potřebné paliativní péče – to vše ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR. Dále dokončit pilotní projekt mobilní specializované paliativní péče s jeho vyhodnocením a implementací tohoto typu péče do systému hrazeného z veřejného zdravotního pojištění. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

K dalším úkolům patřila spolupráce na tvorbě koncepce lůžkové hospicové péče, budování sítí ambulancí paliativní medicíny a sítě řízení MSPP, vytvoření metodiky pro poskytování

specializované paliativní péče v nemocničním prostředí a realizovat pilotní studie efektivity těchto služeb. V neposlední řadě pak implementace paliativní medicíny a paliativní péče do pregraduálního kurikula lékařů a sester a docílení povinné výuky alespoň jednoho semestru paliativní medicíny na všech lékařských fakultách v České republice, pokračovat a dále rozvíjet specializační lékařské vzdělávání v nástavbovém oboru paliativní medicína, rozvíjet akreditované specializační vzdělávání sester v oboru paliativní péče, stejně tak specializační vzdělávání pro sociální pracovníky, psychology a pastorační pracovníky. Zdůrazněným úkolem bylo i systematické informování veřejnosti s veřejnou diskuzí na téma nevyléčitelných nemocí, kvality života, umírání a možností moderní paliativní péče. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

V říjnu 2018 se v Praze konala X. celostátní konference paliativní medicíny, současně s ní probíhala i konference k projektu „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“. Akce se zúčastnil osobně ministr zdravotnictví i předseda ČSPM ČLS JEP Ondřej Sláma. V jejich projevech byla zdůrazněna důležitost paliativní péče jakožto složky zdravotní péče, která se může jednou týkat kohokoli z nás. Paliativní péče by se měla stát běžnou a nedílnou součástí zdravotní péče v ČR, mělo by dojít k provázání nemocniční, hospicové a mobilní specializované paliativní péče se zapojením co nejvyššího počtu zdravotnických i nezdravotnických pracovníků. Byl rovněž představen připravovaný dotační program Ministerstva zdravotnictví, skrze nějž bude sedmi nemocnicím poskytnuta dotace na mzdové náklady paliativní týmu – tedy lékaře paliativní medicíny, lékaře, psychologa, zdravotní sestry, sociálního pracovníka a duchovního. (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2018)

Následoval blok Paliativní péče v českých nemocnicích, který vedly odbornice na paliativní péči ve vnitřním lékařství Barbora Szonowská a sociální pracovnice Michaela Šimková. V tomto bloku Ondřej Sláma přednesl výsledky plošného dotazníkového průzkumu v českých nemocnicích. V rámci projektu byl proveden elektronický dotazníkový průzkum o dostupnosti paliativní péče ve všech lůžkových zařízeních akutní a následné péče v ČR. Ze 194 oslovených nemocnic odpovědělo 75 nemocnic (39 %). Z průzkumu vyplynulo, že v části nemocnic je paliativní péče systematicky rozvíjena (15 nemocnic má ucelený program paliativní péče, 21 nemocnic má konziliární tým paliativní péče, 16 nemocnic má ambulanci paliativní medicíny). 70 % nemocnic, které odpověděly, vyslovilo zájem paliativní péči dále rozvíjet. PhDr. Martin Loučka, PhD. a Karolína Vlčková představili dva „Nástroje pro lepší praxi (nejen) v nemocniční paliativní péče“ – jak zní i projekt Ministerstva zdravotnictví

ČR, a to způsob identifikování pacientů vhodných pro paliativní péči a byl představen dotazník IPOS k měření kvality života u paliativních pacientů. (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2018)

V dubnu 2019 se bude konat 2. kazuistický kongres paliativní medicíny v Praze, 23. – 25. května 2019 to bude 16. ročník Světového kongresu Evropské asociace paliativní péče v Berlíně a v říjnu 2019 XI. celostátní konference paliativní medicíny v Olomouci. Tyto akce, stejně jako mnoho dalších, jsou určeny pro široké spektrum odborníků z řad lékařských i nelékařských zdravotnických profesionálů pro jejich osobní i odborný rozvoj. (European Association for Palliative Care, 2019)

### **1. 1. 2 Programy a koncepce hospicové paliativní péče v České republice**

Na základě Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, *o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících* – tj. tzv. *Charta práv umírajících* (Příloha E) vznikl program „Podpora hospicové paliativní péče v ČR“ pro období 2017–2022 a je určen pro nestátní neziskové organizace, tj. spolky, obecně prospěšné společnosti, ústavy, účelová zařízení církví a zdravotnická zařízení poskytující paliativní a hospicovou péči, jejichž zřizovatelem je kraj či město. Program je členěn do dvou podprogramů. První se týká Podpory hospicové paliativní péče stroji a zařízeními s cílem obnovy a pořízení movitého majetku poskytovatelům paliativní a hospicové péče. Tento program zahrnuje vybavení již existujících hospiců, paliativních oddělení nemocnic a zdravotnických zařízení poskytujícím domácí hospicovou paliativní péči v podobě pořizování polohovacích postelí, zvedáků pro imobilní pacienty, infuzních pump a dalších pomůcek. Druhý podprogram se týká Podpory rozvoje nemovité infrastruktury hospicové paliativní péče s cílem navýšení kapacity hospicové paliativní péče. V praxi to znamená podporu v budování a rekonstrukci hospiců – vytvoření sítě hospiců, které by zajišťovaly poskytování paliativní péče ve všech krajích České republiky, zajištění bezbariérových přístupů. Závěrečné vyhodnocení tohoto programu bude 31. 12. 2023. Hlavním cílem tohoto Programu je zvýšení kapacity hospicových lůžek, a to dosažením kapacity hospicových lůžek v počtu 5 lůžek na 100 000 obyvatel, co představuje pro Českou republiku kapacitu 516 hospicových lůžek. V případě doplnění sítě hospiců v Kraji Karlovarském a Vysočina, bude satureován dojezd do 50 km pro více než 90 % populace v ČR. (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2016)

Koncepce hospicové péče pro Českou republiku obsahuje stanovisko a doporučení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče z roku 2017. Koncepce přibližuje parametry potřebnosti lůžkové hospicové péče v České republice a hodnotí ukazatele v daném okamžiku. Mezi tyto parametry patří *dostupnost péče*, tedy hustotu pokrytí, která by měla dosahovat 5 lůžek/100 tisíc obyvatel a tento parametr byl v roce 2017 s výjimkou kraje Vysočina, naplněn. Dalším splněným parametrem je dojezdová vzdálenost, která obvykle nečiní více než 70 km (příloha A), skutečnost, že lůžkové hospice dodržují „Standardy“ APHP a že čekací lhůty nejsou obvykle žádné a existuje průběžná nabídka disponibilních míst. Tyto všechny parametry jsou tedy splněny a úkolem bylo stanovení dobudování lůžkového hospice v kraji Vysočina. Kromě vymezení pojmů paliativní a hospicové péče, popsání cílových stavů týkajících se lůžkových hospiců, domácích hospiců včetně upozornění APHPP na nejvýraznější nedostatky Pilotního programu – k největšímu z nich patří nedostupnost domácí hospicové péče pro 2/3 populace v ČR v případě, že budou akceptovány požadavky Programu na personální zabezpečení týmů, se koncepce dále zabývá i cíli v paliativní péči jiné než hospicového typu, kde apeluje na zvýšení kvality – erudice lékařů a zdravotních sester v paliativní péči v nemocnicích, u praktických lékařů či sester agenturních, na zvýšení dostupnosti obecné paliativní péče, a to dostupnosti časové a prostorové a humanizaci nemocničního prostředí z hlediska věcnosti a technické vybavenosti. Další možné formy paliativní péče jsou zde zmiňovány ambulance paliativní medicíny, paliativní péče v nemocnici, LDN, domovech pro seniory všech typů, ve stacionářích a u agentur domácí péče. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2017)

Ve shrnutí cílového stavu Koncepce hospicové péče pro ČR z roku 2017 uvádí naplněný provoz lůžkových hospiců v každém kraji vyjma kraje Vysočina, 25 fungujících domácích hospiců, které splňují standardy APHPP a skutečnost, že zhruba 70 domácích hospiců v ČR schází. Apeluje rovněž na špatný stav financování a nutnou systémovou změnu z veřejného zdravotního pojištění. Dalším doporučením je zajištění paliativních lůžek v nemocnicích – nejlépe na každých započatých 50 lůžek 1 lůžko paliativní, opět zde schází legislativní vymezení a vyhrazený způsob financování. Předposledním cílem a vizí je proškolení personálu domovů seniorů, domovů se zvláštním režimem apod. v paliativní péči v podobě kurzů a stáží ve stávajících lůžkových hospicích. V neposlední řadě je zde zmíněna investice do nemocnic ve smyslu snížení počtu vícelůžkových pokojů, vybudování soukromí pro doprovázející blízké osoby či zlepšení dostupnosti duchovní péče. (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2017)

### 1. 1. 3 Vývoj paliativní péče ve světě

Z historického hlediska je vývoj paliativní péče poměrně barvitý. I pojem „paliativní péče“ prošel mnoha proměnami a změnou definice. Hlavním rozdílem v pochopení, pojetí a definování paliativní péče je změna škály pacientů, kterým je věnována. Dnes je to skupina nemocných mnohem širší a diagnosticky prakticky neomezená, určená všem, kteří trpí nějakou progresivní chronickou nemocí. V dřívějších dobách byla paliativní péče určena a definována především pro pacienty onkologické. (Cesta domů, 2016)

Vznik paliativní péče je datován do poloviny 19. století (1847), kdy byl založen Jeanne Garnierovou první hospic v Lyonu. Tomuto skutku předcházelo založení Společnosti žen právě Jeanne Garnierovou o pár let dříve. Tento spolek se věnoval péči o nevléčitelně nemocné. Již však i v dobách středověku vznikaly v kláštřích speciální místa pro nevléčitelně nemocné, avšak až J. Garnierová dala slovu „hospic“ dnešní známý význam. (Cesta domů, 2016)

V roce 1878 založila Marie Aikenheadová v Dublinu kongregaci „Sester lásky“, jejímž hlavním úkolem bylo doprovázet pacienty při umírání. Tato komunita přispěla posléze k založení několika domů – hospiců - ve Velké Británii, a právě v jenom z těchto zařízení pracovala po 2. světové válce Cicely Saundersová, která se stala v 50. letech 20. století výraznou osobností při formulování zásad paliativní péče a v roce 1967 stála u zrodu hospice sv. Kryštofa na předměstí Londýna, prvního moderního zařízení a Mekky paliativní péče. Saundersová byla první, kdo přišel s konceptem péče o „celkovou bolest“. A právě díky tomu, jak velký důraz kladla na nutnost multidisciplinární péče, hovoříme dnes o počátku moderního hospicového hnutí ve spojitosti právě s jejím jménem. (Cesta domů, 2016)

V roce 1969 je vydána průlomová kniha Dr. Elisabeth Kübler Rossovou – On Death and Dying, která identifikuje pět etap, kterými prochází pacienti v terminálních stádiích svých onemocnění i jejich blízcí, doprovázející osoby Postupem času se paliativní péče přesunula z klasických „kamenných“ hospiců do domácího prostředí, tato forma se rozvinula především v USA, kde je dnes tato forma péče dokonce považována za základní a v lůžkových zařízeních je péče poskytována pouze malému procentu nemocných. Od přibližně 70. let 20. století se začaly objevovat pokusy o integraci hospicové péče do prostředí nemocnic, vznikaly tedy první konziliární týmy hospicové péče a místy i lůžková oddělení v rámci nemocnic. Označení „oddělení paliativní péče“ (Palliative Care Service) poprvé pro své nemocniční oddělení použil v roce 1975 kanadský lékař Belfour Mount. Termínem „paliativní péče“

se snažil předejít záměně s pojmem „hospic“. Dnes v zahraničí existuje přes 7000 zařízení paliativní a hospicové péče, která se nacházejí ve více než 90 zemích světa. Tato zařízení mají společný znak. Vznikala dlouhou dobu mimo „oficiální struktury“, mimo hlavní proud zdravotnictví své země, pouze z podnětu a lokální iniciativy malých skupin. Postupem času je teprve ovlivňována stále větší část odborné i laické veřejnosti. (Cesta domů, 2016)

#### **1. 1. 4 Vývoj paliativní péče v České republice**

V prostředí České republiky hovoříme o výraznějším rozvoji paliativní péče až od období 90. let 20. století. První oddělení paliativní péče ale vzniklo ještě za dob Československa, bylo to v nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění a svůj provoz zahájilo v listopadu 1992. (Cesta domů, 2016)

Od počátku se specializovaná paliativní péče v České republice rozvíjela především jako lůžková hospicová péče a zejména pro pacienty s onkologickým onemocněním. Na rozvoji hospicového hnutí má obrovský podíl lékařka Marie Svatošová, která založila v roce 1993 občanské sdružení Ecce homo (Ejhle člověk), jehož prvním a zásadním úspěchem bylo vybudování prvního samostatného lůžkového hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. (Bužgová, 2015, s. 20)

Další výraznou osobností podílející se na rozvoji paliativní péče a zabývající se tématem umírání a smrti po roce 1989 byla profesorka Helena Haškovcová, jež ve svých dílech upozorňovala na problematiku thanatologie, důstojného umírání a důstojné péče o umírající. K prvním a významným monografiím k tématu patří kniha profesora Jiřího Vorlíčka z roku 1998, 2004 Paliativní medicína. K rozvoji paliativní péče v České republice přispěl i rozsáhlejší výzkum v oblasti péče o umírající provedený v letech 2003–2004 sdružením Cesta domů, který poukázal na některé nedostatky v oblasti péče o umírající. V roce 2004 byla přijata Koncepce paliativní péče v ČR, která měla přispět k rozvoji kvalitní paliativní péče a k efektivnímu poskytování paliativní péče v rámci dostupných zdrojů. V koncepci byly uvedeny také další možnosti poskytování paliativní péče, jakými jsou nemocnice, zařízení sociální služeb, léčebny dlouhodobě nemocných nebo v dalších letech se rozvíjející domácí hospicové jednotky a ambulance onkologické paliativní péče. Některými odborníky bylo poukazováno na nutnost rozvoje paliativní péče v dalších oborech, jakými je geriatricke či vůbec rozvoj neonkologické paliativní péče. (Bužgová, 2015, s. 20-22)



K dalšímu rozvoji paliativní péče přispěla rovněž Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče založená v roce 2005, která v roce 2007 vydala za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti Standardy hospicové paliativní péče pro poskytovatele paliativní péče v České republice. Velmi důležitým krokem bylo v roce 2009 založení České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM), jejímž hlavním cílem je rozvoj a podpora vzdělání a dobré klinické praxe v oblasti obecné a specializované paliativní péče v závěru života. ČSPM je kolektivním členem Evropské asociace paliativní péče, pořádá konference v oblasti paliativní medicíny a podílela se na tvorbě Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015 vypracované v souladu s Chartou práv umírajících, Úmluvou o lidských právech a biomedicíně či Evropskou sociální chartou. V roce 2013 ČSPM uveřejnila Standardy paliativní péče. V neposlední řadě je významným krokem pro systematický rozvoj paliativní péče v České republice vznik Centra paliativní péče v Praze, které zahájilo svou činnost na podzim roku 2014 pod vedením PhDr. Martina Loučky, PhD., jehož cílem je rozvoj výzkumu, vzdělávání a osvětové činnosti v oblasti paliativní péče. (Bužgová, 2015, s. 20-22)

V současné době se legislativa v České republice v oblasti paliativní péče opírá o Zákon 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (Zákon o zdravotních službách), z roku 2011 s novelizací v roce 2016 a posledním zněním platnosti ode dne 1. 7. 2018, v němž se Parlament České republiky mj. usnesl, že paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí, je podle účelu jejího poskytnutí druh zdravotní péče. (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2017)

## **1. 2 Potřeby pacientů v paliativní péči**

*Smrt není zlá, smrt je jen kus života těžkého, co strašné je, co zlé je, to umírání je...*

*Jiří Wolker*

Lidské potřeby jsou charakterizovány jako stav dynamické síly, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku nebo touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, duchovní či sociální. Naplnění potřeb má za cíl vyrovnaní a obnovení změněné rovnováhy organismu. Potřeby jsou užitečné, nutné a velmi souvisí se zachováním a kvalitou našeho života. Vědomé vnímání potřeby vzniká na základě pocitu nedostatku určité potřeby, a vzniká

tak biologické, materiální, sociální nebo duchovní strádání. Může vznikat však i z pocitu nadbytku naplnění potřeby, například nadbytek lásky může přinášet pocit spoutání druhým člověkem, anebo touhy něčeho dosáhnout (Maslow). Intenzita a množství potřeb závisí na pohlaví, věku jedince, jeho společenské a kulturní úrovni, na prostředí, ve kterém vyrůstal v dětství a nyní žije, na jeho životních zkušenostech, inteligenci a zdravotním stavu. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 12-13)

Pro pochopení cest k naplnění potřeb v nemoci je důležité pokusit se zmapovat osobnost jedince v období před jeho onemocněním. Za obecná kritéria je považováno pohlaví nemocného, věk, prostředí vzdělání, typ osobnosti, temperament pacienta, zralost či nezralost osobnosti nemocného, jeho zdravotní uvědomění a hierarchie hodnot. Důležitým vlivným faktorem jsou i předcházející onemocnění pacienta, kde je posuzována úspěšnost léčby, forma onemocnění, léčebné a diagnostické zákrok a přístup zdravotnického personálu k nemocnému. Při přechodu ze zdravého stavu do stavu nemoci je nutná adaptace na tuto situaci. Ta může být aktivní, kdy si nemocný situaci přizpůsobí sobě a svým potřebám, či pasivní, kdy se jedinec situaci přizpůsobí. Nemoc je rovněž vnímána jako možná konfliktní situace, která vzniká nejčastěji s rodinou, se sebou samým, se změnou prostředí či životního rytmu. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 33-34)

Takto definovala potřeby MUDr. Marie Svatošová, iniciátorka a propagátorka hospicového hnutí v České republice: Dokud člověk nezažije zátěžovou situaci v podobě nevyléčitelného onemocnění, je těžké si uvědomit, co všechno nemocný může pociťovat, že ztrácí. Ať už se bude jednat o jméno, postavení, soukromí, rodinu, stravovací zvyklosti nebo volnost pohybu. Navíc, k této nově vzniklé situaci se mohou přidat další nepříjemné okolnosti, jakými je bolest, obavy, nepříjemná vyšetření či spolupacienti. (Svatošová, 1999, s. 21)

Můžeme odvodit čtyři okruhy potřeb těžce nemocného pacienta. Potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Priorita potřeb se v průběhu onemocnění mění. O většinu *biologických potřeb* vč. tišení bolesti bývá v nemocnici dobře postaráno, nemusí se však jednat o potřeby veškeré. Například nerušený spánek může být některému nemocnému zajištěn pouze v domácím prostředí. Mezi hlavní *potřeby psychologické* patří potřeba zachování lidské důstojnosti, kterou můžeme udržet i vhodným používáním naší mimiky, gest, postojů a způsobu komunikace s nemocným. Při zamyšlení se nad *sociálními potřebami* je důležité zmínit skutečnost, že člověk je tvor společenský, a tedy nechce v izolaci žít, stonat ani umírat. Optimální je splnit silně individuální představy pacienta o jeho kontaktu s vnějším světem,

rodinou, přáteli i lidmi více či méně blízkými, jakými je například ošetřující personál. (Svatošová, 1999, s. 21-24)

Potřeby spirituální se netýkají pouze věřících pacientů, ba naopak. Každý umírající člověk, bez ohledu na jeho vztah k víře, má potřebu vědět, že mu bylo odpuštěno, sám odpustit druhému i druhým. Každý člověk potřebuje do konce svého života cítit, že jeho život měl smysl a pokud tato potřeba naplněna není, dostavuje se stav duchovní nouze. *Potřeby spirituální* jsou potřebné k zachování spirituální pohody, anebo naopak, absence jejich uspokojení vyvolává spirituální distres. U pacientů v závěru života může mít úroveň uspokojení spirituálních potřeb zásadní vliv na kvalitu života. Zdrojem duchovních potřeb v závěru života je možný vznik existencionální úzkosti, je tedy nutná prevence existencionální tísně. Sem patří i otázky smrti, samoty, smyslu života, zodpovědnosti, svobody a pocitů vlastní hodnoty. (Svatošová, 1999, s. 21-24)

O představě „laskavé péče“ hovoří v následujícím citátu i pacient před smrtí v britském hospici:

*„Když ke mně přijдете přesto, že víte, co všichni víme – že umírám.*

*Když ke mně přijдете, i když reprezentujete profese, které selhaly v zajištění mého uzdravení.*

*Když ke mně přijдете a věříte ve mně, uzdravení – neuzdravení.*

*Když se mnou trávíte čas, ačkoli vám to nemohu vrátit.*

*Když mě berete jako individualitu.*

*Když si vzpomenete na maličkosti, které mi jsou milé, když vzpomenete i na mé blízké.*

*Když se zajímáte i o mou minulost a dokážete mluvit o mé budoucnosti.*

*Když se nesoustředíte na mé nálady, ale na mě jako na osobu.*

*Když slyším svou rodinu, jak o vás hezky mluví a raduje se, že jsme spolu.*

*Když se dokážete smát a být šťastní uprostřed vaší těžké práce.*

***Tím se ve vašich rukách cítím bezpečný a dává mi to jistotu, že zvládnou i okamžik smrti, až přijde.“***

(Svatošová, 1999, s. 25)

K potřebám týkajícím se nitra umírajícího člověka patří bezesporu potřeba uzavřít svůj život, najít smysl života, potřeba vděčnosti, odpuštění, lásky a naděje. Nejen věřících pacientů

se týká potřeba transcendence. Zdravotník by se neměl vyhýbat těmto tématům a nemocného podpořit a pomoci mu jeho veškeré vzniklé potřeby uspokojit. (Marková, 2015, s. 86-89)

Ve vztahu k paliativní péči jsou tedy nejčastěji zmiňovány potřeby biologické, psychosociální a spirituální, což odpovídá holistickému pojetí péče. Pro období spojené s koncem života je tento komplexní holistický přístup podstatný a výše uvedené dimenze je nutné propojit. Nutnou podmínkou pro zajištění kvalitní péče je rovněž včasné zahájení diskuze o rozsahu potřeb s pacientem, který se ocitl tváří v tvář život ohrožujícímu onemocnění. Potřeby pacientů v paliativní péči jsou tedy specifické v závislosti na charakteru nemoci, ale i pacientovi samotnému a jeho sociálních podmínkách, ve kterých žije. Navíc pacientovy potřeby se v průběhu nemoci mění a v závěru života se do popředí mohou dostávat potřeby spirituální. (Bužgová, 2015, s. 41)

Za zvláštní skupinu se specifickými potřebami můžeme považovat umírající pacienty hospitalizované v nemocnici. Mezi tyto základní potřeby nemocných a posléze i jejich rodinných příslušníků patří hodnocení a řešení bolesti a jiných terminálních symptomů, hodnocení a management psychosociálních a spirituálních potřeb, diskuze o prognóze a názorech na péči, nutná identifikace cílů péče u pacienta, management přechodu z péče kurativní do paliativní, podpora psychosociální a spirituální u pacientů i jejich blízkých, v případě nutnosti i plánování přesunu do jiného typu péče, potřeba rozpoznání příznaků blížící se smrti a kontinuální podpora rodiny před, během a po smrti pacienta. (Milligan et al., 2012, s. 48-56)

Při blížícím se konci života citelně ožívají potřeby blízkosti, bezpečí a jistoty. Nemocní chtějí, i přes tíži své situace, a přejí si zůstat důstojnými bytostmi, chtějí prožívat své dny podle svých přání, na což mají právo. (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 113)

Naše pomoc v uspokojení spirituálních potřeb pacienta se může odehrát ve třech rovinách. První je pohled do minulosti s jakýmsi „uzavřením“ minulosti, do níž už nelze aktivně vstupovat a něco v ní měnit, a právě odstup od řady událostí a zážitků otevírá prostor, v němž se mohou výrazněji rýsovat spirituální hodnoty. Tak se nemocný dostává od akutních starostí k hloubce významu a smyslu toho, co prožil, a objevují se souvislosti, kterých si v „běhu života“ všiml málo nebo vůbec ne. Tímto hodnocením může dojít ke smíření se s tím, že život byl takový, jaký byl, smíření se se sebou samým, s bližními i Bohem. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 37)

Druhou rovinou je pohled do přítomnosti, která je většinou naplňována především bojem s nemocí a jejími důsledky. V tomto období, kdy jsou síly člověka velmi omezeny, je spíš

hledán smysl prožívaného než podáván velký životní výkon. I hledání smyslu prožívaného je opět cestou k odkryvání, přijímání a nacházení spirituálních hodnot. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 37-38)

Pohled do budoucnosti je rovinou třetí, v níž se může odehrát naše pomoc nemocnému. Ta spočívá ve věrném doprovázení pacienta na cestě, kde se mu objevují smysl i hodnoty a on je rozpoznává. Tímto způsobem lze také prožít základní spirituální hodnotu, jež otevírá cestu k hodnotám dalším, tedy lásku. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 38)

Při uspokojování potřeb nemocného je nezbytné respektovat jeho autonomii. Je to potřeba zachování schopnosti vést život podle vlastních pravidel, zůstat pánem svého možného způsobu života, zachováním identity. Autonomie jedince je zajištěna naším respektováním jeho vyslovených přání a názorů i předchozími zkušenostmi s nemocí. I člověk částečně nebo plně fyzicky závislý na druhých může být zároveň psychicky zcela autonomní. Součástí toho je i jeho podíl na plánování své léčby i s možností odmítnutí terapeutického nebo ošetrovatelského úkonu. Opakem autonomie je heteronomie, kdy je naopak pacient veden a kontrolován bez možnosti podílet se na dané situaci. (Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, Jirků, 2011, s. 39-40)

O duchovních potřebách se u nás málo přemýšlí, hovoří i málo píše. Dezorientováni v této oblasti jsou nejen mnozí zdravotníci, ale i velká část české populace. Naši nemocní nejsou zvědaví na žádnou velkou vědu, ale o to víc si uvědomují svoji největší duchovní potřebu. Tuto potřebu máme všichni bez rozdílu. Je to potřeba milovat a být milován. Právě v průběhu vážné nemoci se pacient začíná zabývat životně důležitými otázkami po smyslu vlastního života. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl smysl a až do poslední chvíle smysl má. (Svatošová, 2012, s. 23)

Terminálně nemocný člověk má tedy své specifické potřeby, které můžeme naplnit jen tehdy, když si na pacienta uděláme čas, posadíme se k němu, vyslechneme jej a zjistíme, jaké jeho potřeby je třeba uspokojit. Nemocnému tímto dáváme najevo, což je pro něj patrně nejpodstatnější signál, že jsme ochotni a nachystáni sdílet s ním část jeho starostí. Vždycky znovu žasneme nad tím, že někdy dokáže i jedna jediná rozmluva zbavit pacienta nesmírného břemene. (Elisabeth Kübler – Ross, 2015, s. 292-293)

### **1. 2. 1 Potřeby rodinných příslušníků, doprovázejících osob**

V definicích hovořících o paliativní péči se mluví o nemocných, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu a jež trpí pokročilým, progredujícím onemocněním. Paliativní léčba a péče se tedy netýká pouze lidí bezprostředně se nacházejících před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být v této době kontinuálně řešeny veškeré obtíže, které jsou spojené s onemocněním. Paliativní medicína zahrnuje tedy péči nejen o pacienta, ale i o jeho blízké. Tato definice WHO průlomově zdůrazňuje, že nemocný a jeho blízcí tvoří jednu jednotku a pokud by jim byla péče věnována odděleně, anebo jedné části nebyla poskytována vůbec, nemůžeme hovořit o kvalitní paliativní péči a léčbě. S uspokojováním potřeb souvisí kvalita života, proto je pro zajištění kvality života pacienta a jeho rodiny nutné dobře rozpoznat jejich potřeby a adekvátně na ně reagovat, tím spíše, když víme, že každý člověk a každá rodina má potřeby jiné a kvalita života je tedy silně individuální pojem. Pro členy multidisciplinárního týmu je velmi nutné uvědomit si i vlastní hodnotový žebříček a s ním i možné rozdíly, které mohou vznikat mezi hodnotami jeho jakožto pečujícího zdravotníka a pacienta s jeho rodinou. Navíc se hodnoty nemocného a jeho blízkých v průběhu života i nemoci mění. (Marková, 2012, s. 20-39)

Zdravotník ví, že musí brát všechny pacientovy stesky a obavy vážně a musí na ně správně reagovat. A to i v případě, že se mu budou zdát neopodstatněné nebo se pacient bude vyjadřovat zmateně. Toto je klíčová kompetence pro doprovázení pacienta v terminálním stavu a při práci v paliativním týmu je třeba jí věnovat zvýšenou pozornost. (Marková, 2012, s. 59)

Je tedy zřejmé, že při způsobu umírání většiny pacientů ve zdravotnických zařízeních, a ne v prostředí domova, jsou tímto vytrženi ze své rodiny jednak místem, komunikačně a citově. Umírající člověk patří do rodiny a rodina patří k umírajícímu člověku. Multidisciplinární tým by měl udělat maximum, aby mohla být rodina spolu, přeje-li si to, ať už v prostředí domácím či zdravotnickém zařízení. Středem všeho dění je pacient se svou rodinou, pokud není opuštěný a bez blízkých příbuzných. Je to jeho rodina, která má svou dlouhou minulost vepsanou do rodinné historie mnoha předků, která si nese vlastní zkušenosti s umíráním svých blízkých a s umíráním mnohdy bolavým a velmi špatně medicínsky zvládnutým. Právě v pacientově rodině se mohou i aktuálně, paralelně vedle jeho nemoci, odehrávat další velká životní dramata jakými může být ztráta zaměstnání nebo nemoc jiného člena rodiny. Je tedy namístě odebrání sociální – rodinné anamnézy hned při přijetí nemocného do paliativní péče, ať už v kamenném hospici či domácím prostředí. (Marková, 2012, s. 75-77)

Je doporučeno vytvoření i jakéhosi jednoduchého genogramu, který bude součástí dokumentace pacienta. K hlavním potřebám, které musí mít příbuzní nemocného zabezpečeny, patří potřeba jistoty a bezpečí ve vztahu k dalšímu rozvoji pacientova stavu a jejich zvládnutí situace. Dále je třeba mít na mysli potřebu emoční podpory a smíření a v obou případech adekvátně reagovat. Nedílnou součástí procesu doprovázení blízké osoby je pro rodinu potřeba se rozloučit se zemřelým, eventuálně i prostřednictvím svých generačně zažitých rituálů. V tomto okamžiku potřebují podporu nejen emoční, ale nezdědka kdy i fyzickou. (Marková, 2012, s. 78-85)

Součástí práce týmů specializované paliativní péče je rovněž doprovázení pozůstalých v období truchlení. (Marková, 2012, s. 117)

*„O smysluplnosti života rozhodují jeho vrcholné body a jediný okamžik může dát zpětně smysl celému životu.“*

*V.E.Frankl*

### **1. 3 Hodnotící nástroje pro stanovení potřeb pacientů v paliativní péči v zahraničí**

Dokladem o léčebné a ošetrovatelské péči u konkrétního pacienta je celek, který je tvořen ošetrovatelskou a lékařskou dokumentací. Jedná se o systematické zaznamenávání plánované péče. Pozorováním pacienta a rozhovorem s ním či jeho rodinou, získávají sestry a ostatní pracovníci nelékařských profesí aktuální informace, které jsou nezbytné pro zahájení a poskytování kvalitní ošetrovatelské péče, tedy sestavení plánu ošetrovatelské péče. (Cetlová, Drahošová, Točíková, 2012, s. 1)

Paliativní péče klade důraz na saturaci bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb nemocného a na kvalitu jeho života. V zahraničí se v paliativní či onkologické péči používají takové nástroje pro hodnocení potřeb pacientů, které pomáhají zdravotníkům porozumět specifickým potřebám pacientů a které jsou předmětem profesionální a individualizované péče. V zahraničí bylo nalezeno a analyzováno 12 měřících nástrojů, z nichž 8 dotazníků je určeno pro pacienty v onkologické péči a 4 jsou generické, určené pro všechny pacienty v paliativní péči. Jsou to následující:

**CARES** (Cancer Rehabilitation Evaluation System) - měřicí dotazník sloužící pro zjišťování potřeb pro sociální rehabilitaci u onkologicky nemocných. **NEQ** (Needs Evaluation Questionnaire) - obsahuje měření informačních a psychosociálních potřeb u hospitalizovaných pacientů s nádorovým onemocněním. **PNAT** (Patient needs assessment tool) - nástroj k měření potencionálních problémů ve fyzické, psychologické, funkční oblasti u pacientů s nádorovým onemocněním. **PNPC** (Problems and Needs in Palliative Care Instrument) – dotazník ke stanovení problémů pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním v paliativní péči a jejich potřeba pro další péči. **SCNS** (Supportive care needs survey) - nástroj měření vnímaných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. **OCPC** (Oncology Clinic Patient Checklist) - dotazník sloužící k zjišťování problémů pacientů souvisejících s nádorovým onemocněním a léčbou v ambulanci. **PNI** (Psychosocial Need Inventory) - slouží k hodnocení důležitosti a saturace psychosociálních potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. **CPNS** (Cancer Patients Need Survey) - nástroj k zjišťování důležitosti a saturace potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. **CPNQ** (Cancer Patients Need Questionnaire) - dotazník k zjišťování nenaplněných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. **NEST** (Needs at the End-of-Life Screening) - slouží k měření subjektivní zkušenosti pacienta s péčí na konci života, pro pacienty v terminálním stadiu. **SPARC** (Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care) - dotazník sloužící měření distresu souvisejícího s pokročilou nemocí. Jsou identifikovány symptomy a problémy pro specializovanou péči u pacientů v pokročilém stadiu nemoci. **SPEED** (Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department) - nástroj k zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči na pohotovosti. (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013, s. 310-314)

I přes to, že se pacienti na konci svého života potýkají s problémy, které mohou být velmi závažné, někteří z nich nejsou schopni hledat pomoc a své potřeby vyjadřují daleko méně. Paliativní péče zahrnuje především vždy aktivní přístup zdravotnických pracovníků k pacientovi a vyhledávání nedostatečně saturovaných potřeb pacienta. Nástroje pro měření potřeb pomáhají zdravotníkům porozumět specifickým potřebám nemocných a poskytnout jim tak profesionální individualizovanou péči. Tyto nástroje mohou rovněž pomoci zdravotnickým pracovníkům uvědomit si důležitost některých potřeb, které nebývají v běžné klinické praxi tak často řešeny. Ze zahraničních nástrojů pokrývají většinu oblastí potřeb dotazníky CARES, PNPC, OCPC a SCNS. (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013, s. 314)



## 1. 4 Hodnotící nástroje pro stanovení potřeb pacientů v paliativní péči v ČR

**IPOS** (Integrated Palliative Outcome Scale) - česká verze dotazníku pro měření kvality života v paliativní péči, který vznikl revizí původního dotazníku POS (Palliative Care Outcome Scale) na Cicely Saunders Institute při King's College v Londýně. Nejprve vznikl dotazník POS (1999), díky vytvoření mnoha jeho jazykových mutací po celém světě, došlo na základě mnoha výzkumných projektů k různým obměnám a vytvoření dalších verzí – až samostatného nového nástroje IPOS. Ten se liší od původního dotazníku (POS) podrobnější analýzou aspektů fyzického strádání pacienta a obsahuje také nové dvě otázky zabývající se psychickým stavem nemocného. U jeho zrodu stálo Centrum paliativní péče, PhDr. Martin Loučka, PhD. a Karolína Vlčková. Dotazník slouží buď k mapování aktuální situace, nebo ke sledování změny stavu pacienta při opakovaných měření, která by měla být od sebe vzdálena minimálně 3 dny. V případě, že došlo k zásadním událostem v menším časovém horizontu, může být dotazník použit ihned. Dotazník může vyplňovat vedle pacienta i osoba blízká či personál, a může tak sloužit k tzv. triangulaci dat – vzájemnému ověření, že kvalitu života vnímají obě strany podobně. Pokud se zjistí rozdíly, mělo by to vést k další komunikaci o těchto problémech a vyloučení možných obav, zlehčování nebo špatné porozumění situaci pacientem či druhé strany. *Dotazník IPOS* obsahuje celkem 10 otázek, přičemž v otázce č.2 pacient hodnotí, jak moc jej zatěžuje některý z 10 základních fyzických symptomů, eventuálně má možnost doplnit jiné chybějící obtíže. Poslední otázka zní, zda pacient vyplnil dotazník sám nebo s dopomocí. Jednotlivé položky se zabývají fyzickými symptomy, emočními a psychologickými potřebami a rovněž tím, zda má pacient dostatek informací a podpory. Pacient by měl vyplňovat dotazník sám, a pokud toho není schopen, tak s dopomocí personálu. Dotazník je vhodný pro pacienty v kterékoli fázi onemocnění, není ovšem vhodný pro osoby s významným kognitivním deficitem. V současné době se vytváří také samostatná varianta dotazníku pro dětské pacienty. Data získaná dotazníkem IPOS louží jako ukazatel, jímž lze mapovat závažné problémy nemocného. (Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 404-414)

Měřící nástroj v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života – **PNAP** (Patient Needs Assessment in Palliative care) pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Tento druhý vytvořený dotazník v ČR obsahuje 42 položek sružených do 5 domén, 1. Respektování fyzických potřeb s podkategoriemi – být bez bolesti a mít pod kontrolou symptomy, 2. Respektování psychických potřeb s podkategoriemi – smířením se s nemocí a se smrtí,

strachem a úzkostí, potřebou zachovat si svoji identitu, 3. Respektování autonomie s podkategoriemi – aktivitou, zabezpečením, kontaktem s rodinou, prostou lidskou přítomností a sexualitou a 5. Respektování spirituálních potřeb s podkategoriemi – náboženskými potřebami, estetickými potřebami, soukromím na pokoji, smyslem života, slušností a aspekty odchodu ze života. Jednou z důležitých priorit paliativní péče je hodnocení potřeb pacientů. V případě, že je saturace potřeb nedostatečná, kvalita života umírajícího pacienta je výrazně snížena. Právě hodnocení rozsahu potřeb pacienta, pojmenovaných a naplněných, je z jeho perspektivy vhodným indikátorem kvality poskytované péče. V České republice, na rozdíl od zahraničí, chyběl vhodný nástroj pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči. Vzhledem ke skutečnosti, že důležitost potřeb, zejména psychosociálních a spirituálních, může být ovlivněna kulturním kontextem, je vhodnější než využívat již vytvořený standardizovaný měřicí nástroj pocházející z jiného kulturního prostředí, vytvoření vlastního dotazníku. Při tvorbě dotazníku bylo teoreticky vycházeno jednak ze základních definic potřeb v paliativní péči v užším slova smyslu vycházející z holistického pojetí člověka. K doplnění zhodnocení psychického stavu nemocného, případné úzkosti a deprese, je doporučován již existující standardizovaný nástroj pro měření úzkosti a deprese, protože dotazníkem PNAP nelze zhodnotit psychický stav nemocného, ani případnou úzkost a depresi. Při pilotním testování byl dotazník přeložen 37 terminálně nemocným pacientům v domácí péči a 36 v hospicové péči, byl současně posouzen jako vhodný k použití v Českém prostředí. Při opakovaném měření došlo u pacientů k signifikantnímu zlepšení hodnocení saturace potřeb v 10 položkách. (Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 404-414)

V českém jazyce jsou dále dostupné dotazníky Světové zdravotnické organizace **WHOQOL-BREF** (The World Health Organization Quality of Life – BREF) a **WHOQOL-OLD** – zkrácená verze pro seniory. Oba dotazníky hodnotí generickou (obecnou) kvalitu života dospělé a seniorské populace. Ve zdravotnictví jsou používány rovněž dotazníky hodnotící kvalitu života v souvislosti se zdravím – **SF-12**, **SF-36** a dotazník **SQUALA** (Subjective QUALity of Life Analysis) – jenž byl původně určen pro posuzování kvality života u osob s duševním postižením. Všechny tyto uvedené dotazníky mohou být použity u pacientů v paliativní péči, nicméně nejsou příliš vhodné z důvodu necitlivosti vůči změnám ve zdravotním stavu, které nastávají vlivem progredující nemoci. (Bužgová, 2015, s. 103)

Dalším dostupným dotazníkem v českém jazyce je specifický dotazník **EORTC QOL-C30** (The European Organization for Research and Treatment of Cancer) – vytvořený odbornou skupinou

Evropské organizace pro výzkum kvality života u onkologicky nemocných. Zde byla vytvořena rovněž verze pro pacienty v paliativní péči v českém jazyce *EORTC QLQ-C15-PAL*, jedná se o zkrácenou verzi dotazníku QOL-C30. (Bužgová, 2015, s. 104)

## **1. 5 Hodnocení potřeb kvalitativním a kvantitativním výzkumem**

Kvantitativním výzkumem rozumíme dotazníky, experimenty, čísla, velké množství zkoumaných osob a přesné statistické metody, k jeho provádění je třeba určitých zkušeností, zázemí a finančních prostředků. Zájem kvalitativního výzkumu se ubírá k hlubokému osobnímu prožitku konkrétního člověka a popis toho, jak danou věc zkoumaná osoba pociťovala. Proto je používán v ošetrovatelské profesi, stejně tak například i v sociologických výzkumech. Tento typ výzkumu pomáhá vysvětlit, proč je něco pravda, spíše než pouze sdělit, že to pravda je. Sestry v tomto typu výzkumu mají obrovskou příležitost zjistit něco nového a důležitého o svých pacientech, z porozumění pocitům pacientů bude pramenit i zlepšení ošetrovatelské péče. Kvalitativní výzkum dokáže odhalit názory a představy lidí, nové pohledy na problém. Dovolí poznat opravdové pocity a prožitky lidí. Výsledky výzkumu umožní změnit naše chování a jednání tak, aby bylo pro pacienta přínosné. (Vlčková, 2005)

Ostrá hranice mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem neexistuje. Kvantitativní výzkumy mají ve zdravotnickém výzkumu své nezpochybnitelné postavení, a to na poli lékařských i nelékařských oborů. Příklon ke kvantitativnímu výzkumu je zde do jisté míry pochopitelný, protože zdravotnické obory se rodí z přírodních věd, ve kterých jsou pouze kvantitativní přístupy považovány za vědecké. Ovšem na druhou stranu je důležité si uvědomit, že zdravotnictví spadá do oblasti věd o člověku a je, jako takové, svou povahou multiparadigmatické. Předmětem výzkumu tohoto vědního oboru je totiž člověk, a toho nelze redukovat na souhrn statistických ukazatelů. Tedy nutno říci, že ačkoli s sebou kvantitativní výzkum přináší řadu nesporných výhod, jakými jsou například rychlý sběr dat, přesná numerická data či rychlá analýza dat, nesmíme zapomínat a opomíjet důležité fenomény, které by mohly vyplývat z lokálních zvláštností zkoumaného vzorku, tedy jedinců. Kvantitativní výzkum přináší ještě jednu výraznou nevýhodu, kterou je poměrně nízká validita způsobená vysokou standardizací postupů. Tento typ výzkumu je tedy vhodný za podmínek, kdy zjišťujeme poměrně málo informací od velkého počtu zkoumaných jedinců. V případě, kdy chceme získat informace zasahující do hloubky, má zde svou nezastupitelnou úlohu výzkum kvalitativní. Ten je používán tehdy, když je třeba popsat fenomén z tzv. emic perspektivy, tedy z pohledu zkoumané osoby. Kvalitativní výzkum vychází z tzv. chápajících paradigmat, která

si kladou za cíl porozumění zkoumaným fenoménům, nikoli vědeckou explanaci. Ve zdravotnictví je emic perspektiva chápána jako pohled pacienta, jeho příbuzných či zkoumaného vzorku zdravotnického personálu. Tento typ výzkumu nám přináší možnost podrobného popisu, studia procesů v jejich lokálních příčinných souvislostech a velmi dobře reaguje na místní situace a podmínky. I kvalitativní výzkum má svoje nevýhody, vzhledem k faktu, že získaná zjištění nejsou zpravidla zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí. (Vévodová, Ivanová, 2015, s. 137-139)

Dříve byly výzkum kvalitativní a kvantitativní ve vzájemném postavení chápány jako kontradiktorní, dnes jsou vnímány spíše komplementárně. Využívá se vzájemného doplňování jejich přístupu, což má za účel co nejlepší postižení výzkumného problému. Kombinace metod obou přístupů umožňuje celistvější poznání, na čemž se shoduje většina odborníků. (Vlčková, 2005)

## **1. 6 Shrnutí teoretické části**

Zásadní skutečnost vyplývající z teoretické části práce se týká uvědomění si faktu, že je paliativní péče v České republice ve fázi rozvoje a je třeba jí v rozvoji pomoci. Ačkoli je medicína na svém vzestupu a s ní i diagnostické a léčebné postupy, pacientů, jimž nelze poskytnout kurativní péči a je nutno přistoupit k péči paliativní, přibývá. Počátky poskytování paliativní péče v zahraničí sahají mnohem dále do historie, než je tomu v České republice, a proto je vhodné a namísto nechat se zahraničními zkušenostmi inspirovat, poučit i motivovat. Nástrojů k hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči není v České republice mnoho, je tedy dobré i těchto osvědčených zahraničních nástrojů využívat a zaměřit se i na možnost tvorby nástrojů nových, ať již převzatých z modelů používaných v zahraničí či ryze nově vytvořených v prostředí a pro prostředí České republiky.

Potřeby pacientů je bezpodmínečně nutné uspokojovat v každé fázi jejich onemocnění. U pacientů v paliativní péči a v terminální fázi onemocnění je navíc nutno počítat s bezpočtem možných podob projevů jejich, nám zdravotníkům rutinně známých, symptomů, jejichž intenzita se různě mění, do popředí mohou vystupovat potřeby psychické a spirituální, na něž je často zapomínáno.

Vědomí smrtelnosti dává smysl životu. Životu a jeho kvalitě svědčí myslet na smrt, ne nijak morbidně v utápění se v myšlenkách na smrt, ale úzkost ze smrti je naprosto přirozená. Ovšem právě tato úzkost může být jistým vnitřním kompasem člověka na jeho cestě životem. Každý

člověk chce prožít dobrý – úplný život. Pokud se tak stane, člověk může přijmout vlastní i cizí smrt a toto znamená být blízko vlastní přirozenosti. Pokud toto člověk dokáže, může si uvědomit, že kolem něj je spousta dalších cítících bytostí, nejen lidí, a to je základem pro praktickou každodenní etiku. (Kupka, 2014, s. 10)

Nezáleží na skutečnosti, zda se jedná o zdravotníka poskytujícího paliativní péči, nemocného, který má své potřeby či doprovázející blízkou osobu. Všechny nás se dotýká myšlenka rakouského neurologa, psychiatra, zakladatele existenciální analýzy a logoterapie, V. E. Frankla (1905–1997):

*„Právě tam, kde nemůžeme svou situaci změnit, právě tam se po nás žádá, abychom dozářili, dorostli, a nakonec přerostli sami sebe.“*

*V. E. Frankl*

# PRŮZKUMNÁ ČÁST

V průzkumné části je přeložen anglický originál dotazníku „How are you“, který byl v roce 2017 vytvořen týmem odborníků St. Christopher’s Hospice, a k jehož použití bylo dáno souhlasné stanovisko p. Glenem Gordonem, vedoucím oddělení kvality St. Christopher’s Hospice. Prostřednictvím dotazníku je zjišťována saturace potřeb pacientů v paliativní péči čtyřmi otázkami kvalitativními a osmi kvantitativními.

## **Cíle průzkumné části:**

1. Přeložit z anglického originálu dotazník „How are you“
2. Přeloženou verzi dotazníku „How are you“ použít v pilotní studii k monitoringu uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči
3. Zhodnotit dotazník „How are you“ (St. Christopher’s Hospice), jeho klady a zápory
4. Prezentace potřeb terminálně nemocných pomocí dotazníku „How are you“ u vybraných pacientů
5. Vytvořit návrh konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči v prostředí České republiky

## **Průzkumné otázky:**

Jaká jsou pozitiva a negativa dotazníku „How are you“?

Jaké jsou nejčastější potřeby terminálně nemocných zjištěné pomocí dotazníku „How are you“ u vybraných pacientů?

## 2. 1 Organizace průzkumného šetření

Cílem průzkumné části práce bylo vytvoření návrhu konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči pro prostředí České republiky, kterému předcházelo přeložení originálního dotazníku „How are you“ používaného v St. Christopher's Hospice v Londýně z anglického jazyka do jazyka českého, doplnění anamnestických údajů (věk, pohlaví a diagnóza respondenta) a provedení pilotní studie k ověření vhodnosti přeloženého dotazníku pro pacienty v paliativní péči v prostředí České republiky.

Průzkum probíhal formou kvantitativní a částečně kvalitativní studie oslovením respondentů prostřednictvím tazatele. Studie byla dvojího druhu z důvodu existence kvalitativní a kvantitativní části dotazníku (otázek).

V ošetrovatelství dáváme přednost kvalitativnímu výzkumu před kvantitativním, a to zejména z důvodu, že nám jde o vlastní vnímání stavu pacientem samým, o jeho prožívání nemoci a pochopení jeho pocitů. (Kutnohorská, 2011, s. 9)

Ve zdraví i v nemoci mohou nastat bariéry v pojmenování a naplnění potřeb, které se liší podle stavu nemocného. Záleží na stavu poskytovatele i příjemce. Osobnost každého člověka je ovlivněna, a tím i jeho schopnost sdělit své pocity a potřeby, jeho aktuálním zdravotním stavem, typologií, charakterem, prostředím, inteligencí, věkem, pohlavím i předchozími zkušenostmi se zdravotnickou péčí. (Šamánková, 2011, s. 13-14)

V ošetrovatelských výzkumech je množství problémů, které se budou obtížně kvantitativně zkoumat, protože je nutno brát v úvahu takový komplex psychologických funkcí, jakými jsou bolest, beznaděj, strach, víra, úzkost, uvědomování si konce života, motivace i radost. (Kutnohorská, 2011, s. 9)

Výzkum v ošetrovatelství pracuje ovšem i s kvantitativními metodami. Jejich metody jsou dnes vysoce specializované a jsou často pro svou náročnost zpracovávány odborníky na statistiku. Výzkum umožňuje sestřám zkoumat a kriticky hodnotit zavedené postupy, rovněž i zkoumat efektivitu nových či navrhovaných postupů. (Kutnohorská, 2011, s. 10)

Rozdíly mezi kvalitativními a kvantitativními metodami jsou někdy zveličovány. Oba výzkumy mají svou sílu a omezení, ale oba mají v ošetrovatelském výzkumu své nezastupitelné místo. Potřebné jsou obě cesty a jde o to, zda jsou použity přiměřeně a ve shodě s vytyčeným cílem výzkumu. Prakticky všechny studie, jež pracují s nominálními daty, lze chápat jako studie kvalitativní. Kvantitativní výzkumy obohacují a doplňují výzkumy kvalitativní a naopak.

Výzkumy si nekonkurují a metody jsou rovnoprávné. Kvantitativní výzkum má jádro v sestavách pečlivě zpracovaných čísel ve formě tabulek a diagramů, závěry výzkumu kvalitativního jsou specifickým vyprávěním o činech a myšlenkách zkoumaných osob nebo skupin. (Kutnohorská, 2011, s. 20)

Kvalitativní metoda vychází z holistického přístupu k člověku, to znamená, vnímá ho v jednotě bio-psycho-sociální. Neznamená to však, že nepracuje s kvantitativními metodami, které lze navíc kombinovat, a obě metody pak výzkumný projekt dělají efektivnějším. (Kutnohorská, 2011, s. 20)

Respondenty výzkumu byli hospitalizovaní pacienti Pneumologické kliniky nejmenované fakultní nemocnice v Praze, kteří byli požádáni k průzkumnému šetření v rozsahu 13 dnů, přičemž dotazník byl jimi vyplňován každé 3 dny. Klinika fakultní nemocnice byla k realizaci průzkumu zvolena z důvodu vzestupu integrace obecné i specializované paliativní péče do nemocničních zařízení v České republice, kdy jsou tyto léčebné postupy paliativní péče realizovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, navíc je nutné podotknout skutečnost, že v naší republice, podobně jako v mnoha dalších zemích Evropy, umírá většina lidí právě v nemocnicích (příloha B).

V úvodu průzkumu byly na základě teoretického prostudování dané problematiky stanoveny cíle výzkumu a průzkumné otázky. V první fázi výzkumu byl přeložen z anglického originálu dotazník „How are you“, který byl doplněný o anamnestické údaje (pohlaví, věk respondentů a diagnóza). Ve druhé fázi výzkumu byl dotazník vyplněn respondenty, tedy následoval sběr dat, analýza, vyhodnocení, interpretace a vznik Návrhu konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky.

## **2. 2 St. Christopher´s Hospice**

Termín „Hospic“ znamenal původně dům pohostinnosti pro poutníky. Od počátku roku 1968 získal nový smysl. V Londýně – Sydenhamu vznikl st. Christopher´s Hospice pod vedením lékařky Cicely Saundersonové. Odlišoval se nejen malými autonomními jednotkami pro pacienty, ale i vysokým poměrem sestry/pacient, nabídkou dlouhodobé i krátkodobé péče pro terminálně nemocné, programem domácí péče, vším s vyhnutím se dogmatismu a rigiditě a s otevřenou komunikací mezi zaměstnanci navzájem a zaměstnanci s pacienty a jejich rodinami. (Parkes, 1980, s. 685-9)



St. Christopher's Hospice je zařízení poskytující a podporující kvalifikovanou a soucitnou paliativní péči nejvyšší kvality. V Hospici je vizí svět, ve kterém všichni umírající lidé a jejich blízcí mají kdykoli a kdekoli přístup k péči a podpoře, kterou potřebují. Existuje pět priorit, kterými se Hospic řídí a těmi jsou inovace a nové modely péče, posilování veřejného mínění v otázkách umírání, smrti a s tím spojených ztrát, rozšiřování poskytované péče, zajištění dlouhodobé existence zařízení a udržování a zlepšování poskytované péče. (Stchristopers, 2019)

Zařízení poskytuje každoročně péči a podporu se zaměřením na sociální, emocionální, duchovní potřeby a fyzické symptomy pro více než 6 500 nemocných a jejich blízkých v jihovýchodní části Londýna, a to jak v prostředí domácím, tak i přímo v Hospici. Velmi podstatná je zpětná vazba od pacientů a jejich rodin o spokojenosti s poskytovanou péčí. St. Christopher's Hospice je regulován Komisí pro kvalitu péči (CQC), provádí pravidelně audity péče a služeb, roční vyhodnocení kvality výkonů a nabízí poštovní dotazník VOICES-SCH, který slouží pro sběr informací o potřebách pozůstalých nebo přátel v následujících měsících po úmrtí blízkého člověka. (Stchristopers, 2019)

## **2. 2. 1 Dotazník „How are you“**

Průzkumným nástrojem k provedení výzkumu uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči byl zvolen dotazník „How are you“, jenž je používán v St. Christopher's Hospice a byl v roce 2017 vytvořen kolektivem odborníků pro interní účely Hospice. Tento dotazník byl vybrán z důvodu snahy o obohacení českého prostředí poskytujícího pacientům paliativní péči novým měřícím a hodnotícím nástrojem z prostředí zahraničí, navíc „Mekky“ hospicové a paliativní péče – St. Christopher's Hospice v Londýně. Skládá se ze 2 pomyslných skupin otázek kvalitativních a kvantitativních, jenž jsou věnovány uspokojení potřeb v oblasti biologické, psychologické a sociální. Odpovědi jsou buď volné v případě otázek kvalitativních, nebo u kvantitativních z nabízených možností.

## **2. 3 Metodologie**

Cílem výzkumu bylo vytvoření návrhu nového konceptu dotazníku pro stanovení potřeb pacientů v paliativní péči v prostředí České republiky. Byl proveden překlad originálního dotazníku „How are you“ používaného v st. Christopher's Hospice v Londýně, pilotní studie s přeloženým dotazníkem s následnou analýzou získaných dat, úprava a doplnění stávajícího přeloženého dotazníku o proměnné a návrh konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky.

Myšlenka oslovit právě st. Christopher's Hospice v Londýně vznikla přímo po přednášce zakladatelky a propagátorky hospicového paliativního hnutí MUDr. Svatošové v rámci studia na Univerzitě Pardubice, kdy byly i nápad a jednotlivé kroky s paní doktorkou konzultovány a současně přijato mnoho doporučení a cenných rad. Získání oficiálního dotazníku spolu s povolením k použití trvalo řadu měsíců, během tohoto času byl prostor na vytvoření teoretické základny k problematice oblasti potřeb pacientů v paliativní péči. Po odborném překladu dle stanovených norem (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24), za současného povolení výzkumu ve zdravotnickém zařízení, byl započat pilotní výzkum.

### **2. 3. 1 Postup překladu dotazníku**

Cílem překladu dotazníku z originálního, tedy anglického jazyka do jazyka českého bylo vytvoření vhodné lingvisticky přesné verze. Tato verze má být vhodná pro prostředí České republiky. Postup překladu dotazníku probíhal na základě poznatků autorů knih „Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum“ (Gurková, 2011, s.122-124 a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24); (Jarkovská, 2018, s. 52).

K zajištění eliminace jazykových nepřesností byla zvolena základní metodou překladu technika paralelního zaslepeného překladu kombinovaná se zpětným překladem. Zaslepený překlad byl současně zhodnocen profesionálním překladatelem (Gurková, 2011, s.122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24).

a) Prvním krokem překladu bylo vytvoření tří nezávislých překladů z anglického jazyka do českého, odborníky v oblasti medicíny s dobrou úrovní jazyka originální verze dotazníku, tedy jazyka anglického (Gurková, 2011, s.122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24).

b) Tyto tři přeložené verze dotazníku byly poté zhodnoceny lingvistou, který z těchto tří překladů vytvořil finální podobu přeloženého dotazníku, která se maximálně shodovala s originální verzí. Připomínky lingvisty byly zohledněny při tvorbě návrhu konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky (Gurková, 2011, s. 122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24).

c) Ve třetí fázi byl proveden zpětný překlad do anglického jazyka rodilým mluvčím, který neměl k dispozici originální verzi dotazníku. Zpětný překlad byl významově shodný s originální verzí dotazníku (Gurková, 2011, s.122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24).

d) Ve čtvrté fázi byl zpětný překlad dotazníku porovnán s originálem, opraveny neshody a vytvořena finální verze dotazníku v českém jazyce (Gurková, 2011, s. 122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24).

## **2. 4 Analýza a prezentace výsledků**

U jednotlivých respondentů byl zaznamenán věk, pohlaví a diagnóza a data byla zpracována do grafické podoby prostřednictvím programu Word a Excel. U každého pacienta byly vzaty dotazníky ze dne 0–12, zaznamenány výstupy kvalitativních otázek č. 1–3, eventuálně další problémy pacientem uvedené v dotazu na problémy „výše neuvedené“. Odpovědi na otázky č. 4-12 byly zaznamenány v grafické podobě, aby byl zřejmý chronologický stav a vývoj daného problému. V závěru jsou u každého respondenta shrnuty veškeré ošetřovatelské diagnózy, vyplývající z jeho potřeb zjištěných monitorací.

### **Prezentace výsledků, pacient č. 1, den 0.–12.**

- pohlaví – muž
- věk – 63 let
- dg.: bronchogenní karcinom

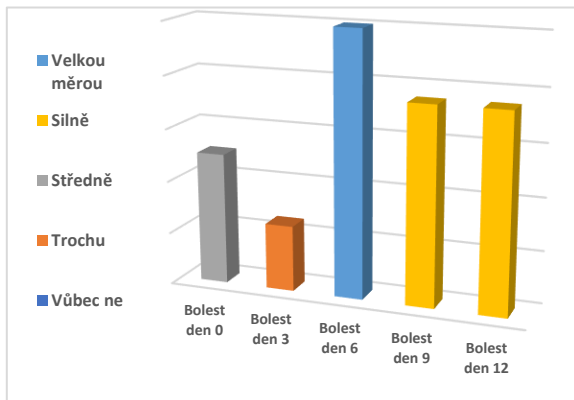
#### **1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.**

Pro klienta je v současné době nejdůležitější vyřešit bolest hlavy a nevolnost, které jej velmi sužují. Den si neumí představit bez kávy, která má pro něj rovněž důležitou hodnotu. V nejbližší době by byl rád, kdyby měl ještě trochu lepší fyzickou kondici. Neudává žádné obavy ani problémy kromě výše uvedených.

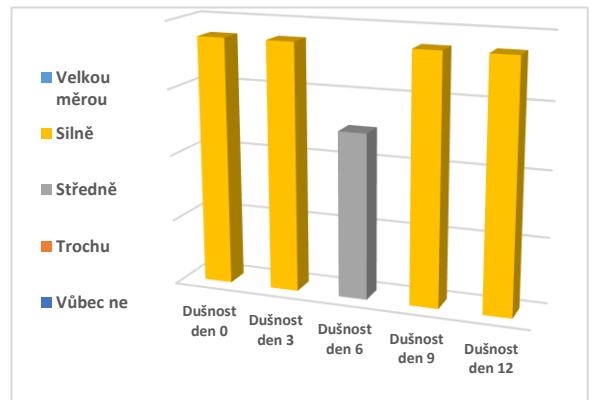
Problém vyplývající z odpovědí - fyzický:	bolest hlavy
Problém vyplývající z odpovědí – psychický:	neudává
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí:	káva

## Analýza příznaků dne 0.-12.

Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:



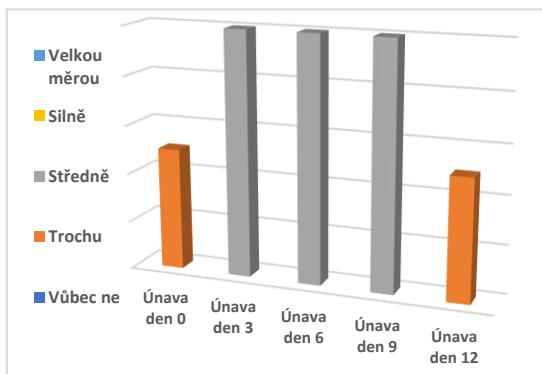
Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:



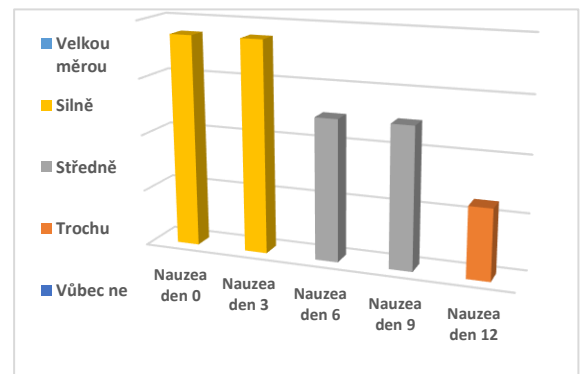
Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti s různou frekvencí výskytu, přičemž není vůbec použita možnost „vůbec ne“, což znamená, že pacient během 12 dnů nezažil okamžik bez bolesti a tato potřeba saturována nebyla.

Monitoring vývoje dušnosti: existenci dušnosti udává pacient „silně“ (4x) během 12 dnů, šestý den se objevovala „středně“, saturace potřeby zcela snížila pacientovu dušnost tedy nenastala.

Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:



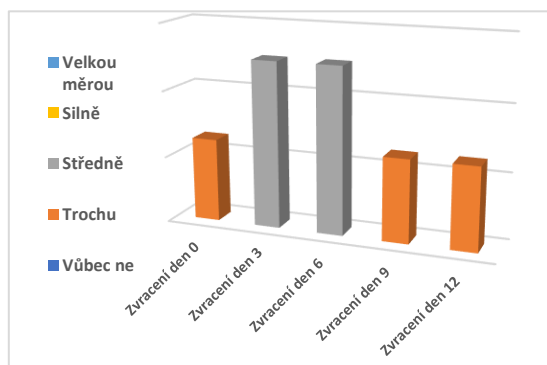
Graf č. 4 – Monitoring nauzey:



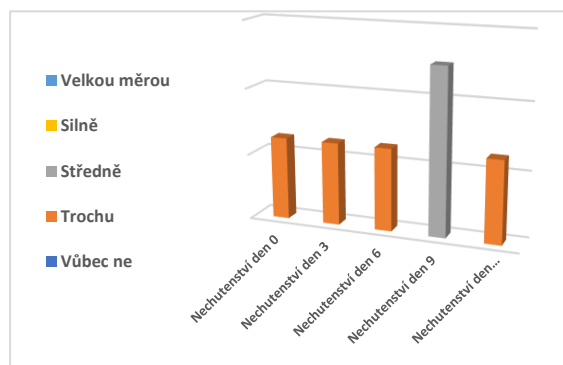
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacienta během 12 dnů vyskytovala „trochu“ (2x) a „středně“ (3x). Nebyl tedy žádný den, kdy by pacient nepocítoval únavu či slabost.

Monitoring nauzey: dva dny pocítoval pacient nauzeu „silně“, poté pocity klesly na úroveň „středně“ (2x) a „trochu“ (1x), den bez nevolnosti pacient nezažil žádný.

**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



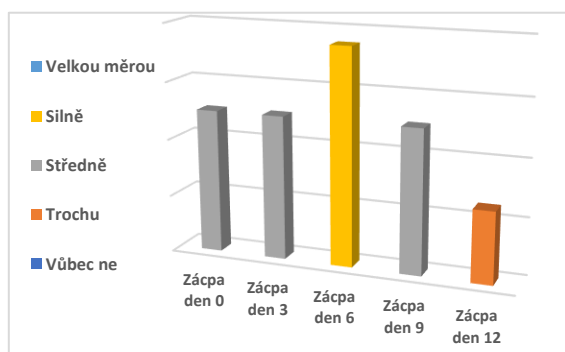
**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



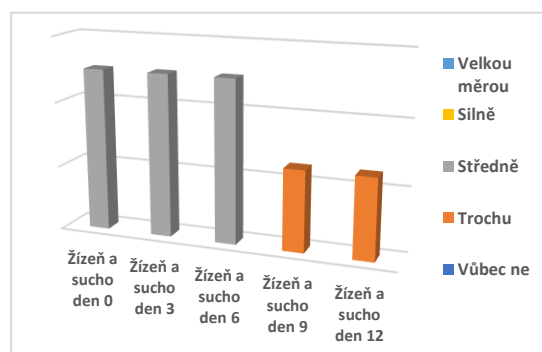
Monitoring stavů zvracení: u pacienta se střídaly dny, kdy se zvracení objevovalo „trochu“ (3x) a „středně“ (2x). Dny s úplnou absencí zvracení se nevyskytovaly.

Monitoring nechutenství: stavy nechutenství se objevovaly u pacienta nejčastěji „trochu“ (4x) a „středně“, byly v úzkém vztahu ke zvracení.

**Graf č. 7 – Monitoring zácpy:**



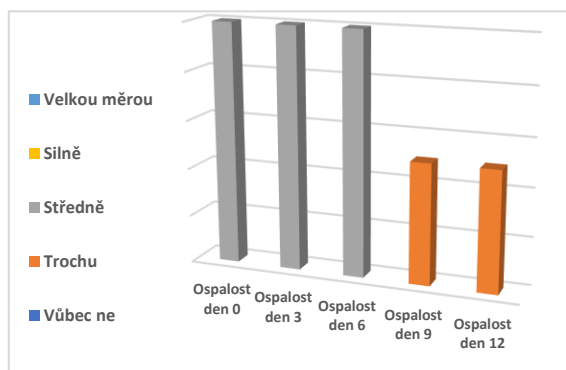
**Graf č. 8 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



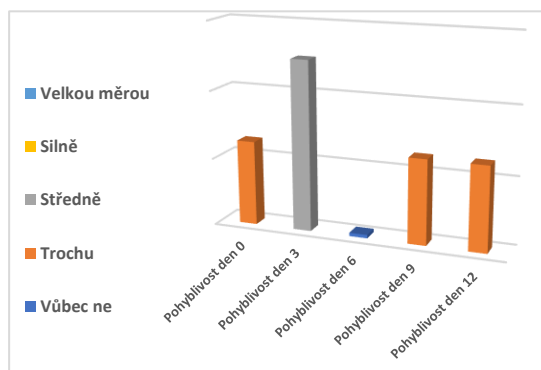
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacient trpěl „středně“ (3x), „silně“ (1x) i „trochu“ (1x), bez potíží nebyl žádný den výzkumu.

Monitoring bolesti a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech trpěl pacient během 12 dnů „středně“ (3x) a „trochu“ (2x).

**Graf č. 9 – Monitoring ospalosti:**



**Graf č. 10 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla pacientem určena rovněž na „středně“ (3x) a „trochu“ (2x).

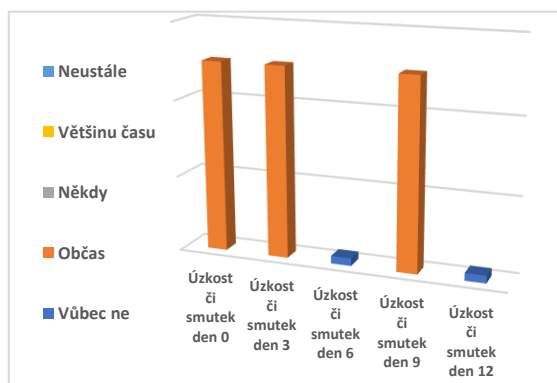
Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů měl pacient stálé potíže s pohyblivostí v rozmezí „trochu“ (3x) a „středně“ (1x), pouze jeden den byl zcela bez potíží s mobilitou.

**Tabulka č. 1 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

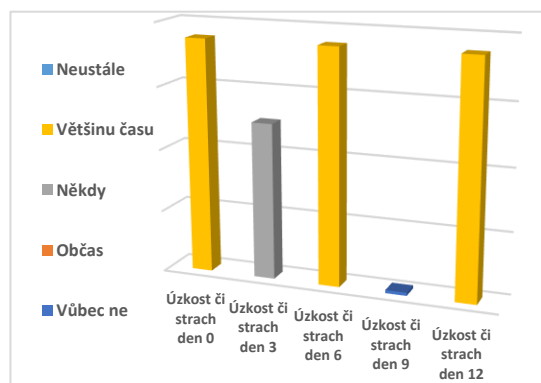
<b>Den 0</b>	-
<b>Den 3</b>	-
<b>Den 6</b>	-
<b>Den 9</b>	-
<b>Den 12</b>	-

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

**Graf č. 11 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:**



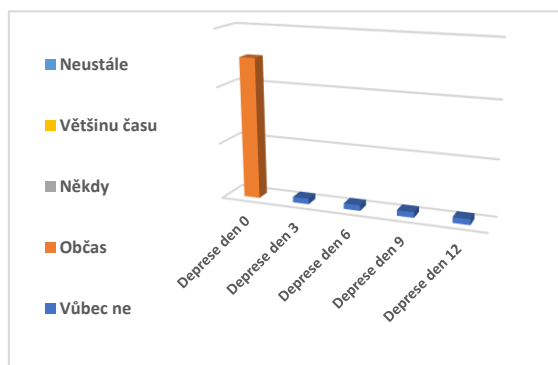
**Graf č. 12 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:**



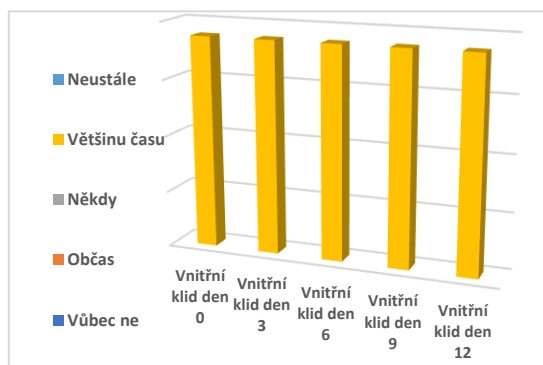
Monitoring pocitů úzkosti či smutku: během výzkumných 12 dnů pacient pociťoval úzkost „občas“ (3x), dva dny tyto pocity neměl „vůbec“.

Monitoring úzkosti či strachu: příbuzní pacienta pocity úzkosti a strachu měli v převážné míře (3x) „většinu času“, jeden den se tyto pocity snížily na frekvenci „někdy“ a jeden den je nemělo „vůbec“.

**Graf č. 13 – Monitoring pocitu deprese:**



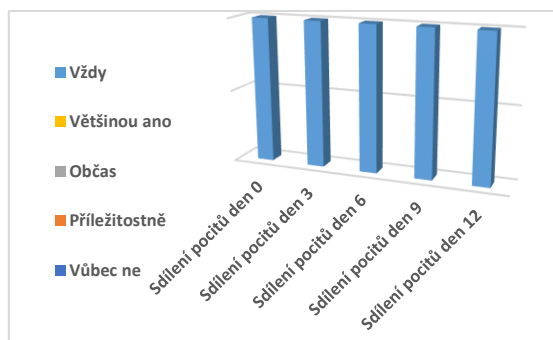
**Graf č. 14 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:**



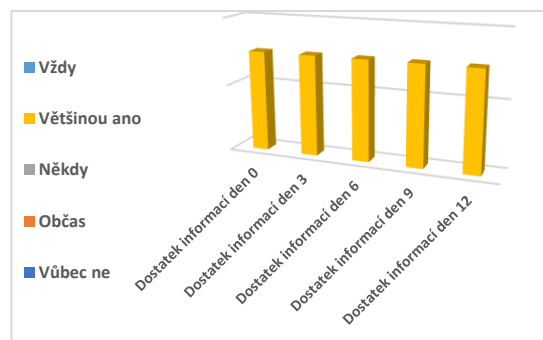
Monitoring pocitu deprese: pacient během 12 dnů výzkumu měl pocitu deprese pouze jedenkrát („občas“), ve zbylých dnech tyto pocity neměl „vůbec“ (4x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacient pociťoval po celou dobu výzkumu „většinu času“ (5x).

**Graf č. 15 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



**Graf č. 16 – Monitoring množství informací:**

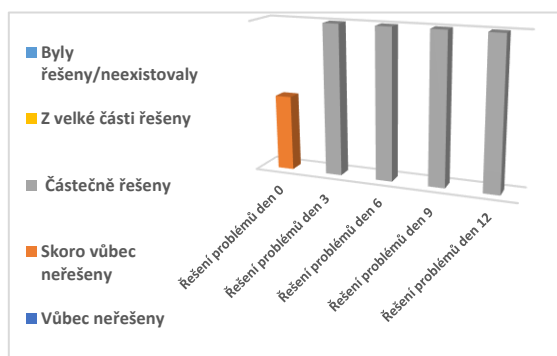


Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacient sdílel pocitu s rodinou „vždy“ (5x) po dobu výzkumu.

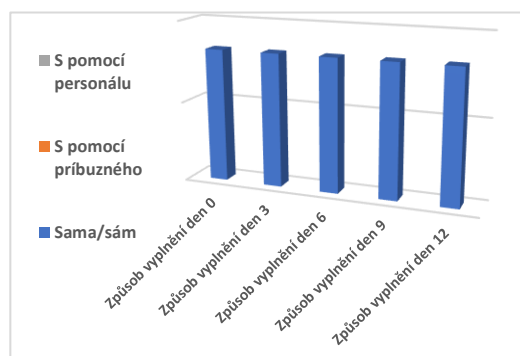
Monitoring podání dostatečného množství informací: pacient měl po celou dobu výzkumu „většinou“ (5x) dostatek informací.



**Graf č. 17 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



**Graf č. 18 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vplynuly z onemocnění, pacient „skoro řešit“ (1x) nemusel nebo byly „částečně řešeny“ (4x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacient vyplňoval všechny dotazníky „sám“ (5x).

## SHRNUTÍ:

1. Pacientova potřeba být bez bolesti a dušnosti nebyla zcela saturována. Bolest i dušnost se vyskytovaly po celou dobu výzkumu 12 dnů v různé intenzitě. Je třeba zvýšit frekvenci monitoringu těchto symptomů a intervencí vedoucích ke snížení projevů bolesti a dušnosti.
2. Vzhledem k únavě a slabosti, které se u pacienta rovněž vyskytovaly všechny monitorované dny, je třeba akceptovat pacientovy individuální potřeby odpočinku a denního režimu.
3. Nauzeou a zvracením trpěl pacient na různé úrovni celou dobu výzkumu. Bylo by vhodné sestavení individuálního jídelníčku podle přání pacienta, eventuálně konzultace s nutričním terapeutem.
4. S nevolnostmi související nechutenství mělo u pacienta klesající tendenci, s jediným dnem vzestupu. Opět je vhodné přihlídnutí k individualitě pacienta s možnou potřebou pomoci nutričního terapeuta.
5. Obstipaci, jíž pacient trpí, by bylo vhodné řešit úpravou stravy či přírodními projímadly, eventuálně jinými postupy dle ordinace lékaře. Vzniká tedy potřeba pomoci s vyprazdňováním.
6. K prevenci žízně a pocitu suchosti v ústech je třeba zajistit a nabízet pacientovi dostatečné množství tekutin v míře pacientovi příjemné. Potřeba dostatečné hydratace.
7. Je třeba zajistit dostatek soukromí a klidu k možnosti uspokojení potřeby odpočinku a spánku pacienta.

8. Z důvodu zhoršené pohyblivosti je třeba zajistit preventivní opatření proti pádu a úrazu pacienta, dopomoc a kompenzační pomůcky. Vzniká potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu.
9. Stavby úzkosti a strachu se vyskytovaly v převážné míře (3x) „většinou, s postupnou tendencí snižování na úroveň bez strachu a úzkosti. Přesto by bylo vhodné v případě zájmu pacienta sjednat návštěvu specialisty.
10. V případě zájmu rodiny a příbuzných by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci a pomoc. Potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké.
11. Pacientův psychický stav byl kompenzovaný, pocity deprese udával pouze 1x a vnitřní klid celou dobu 12- ti dnů. Opět je důležitá potřeba trvalého monitoringu psychického stavu nemocného.
12. Pacient pocity s rodinou sdílel „vždy“ ve sledovaném období.
13. Potřeba podávání dostatečného množství informací byla u pacienta většinou dostatečně saturována.
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacient řešit musel.
15. Dotazníky vyplnil pacient sám. V opačném případě by měl k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

### **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetrovatelským intervencím, pacient č. 1**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace výsledků, pacient č. 2., den 0.-12.

- pohlaví – žena
- věk – 27
- dg.: cystická fibróza

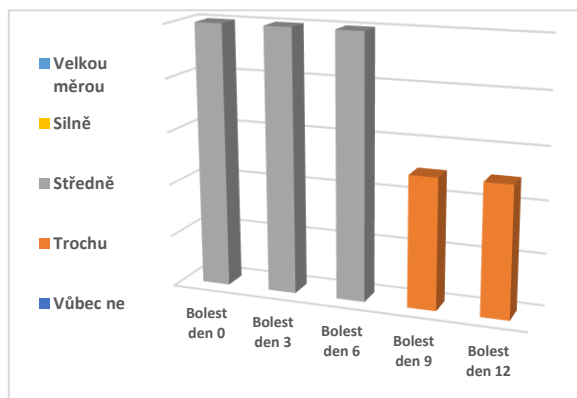
### 1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.

Pro klientku je v současné době nejdůležitější dát se „dokupy“. V nejbližší době by si přála, aby nebyla hospitalizována a byla raději doma, dosáhnout co možná nejlepšího možného zdravotního stavu. Zásadní obavy pramení z bakteriální infekce. Psychické nebo fyzické příznaky pramenící z výše uvedeného nemá.

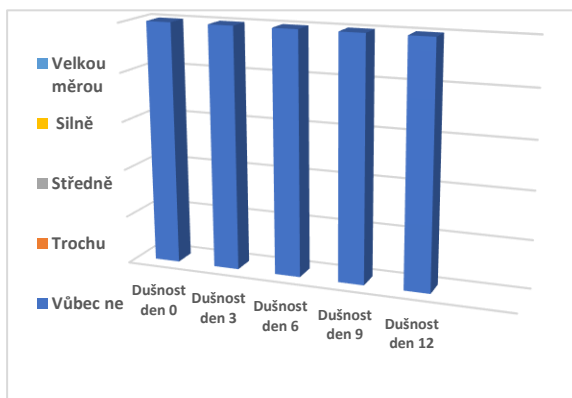
Problém vyplývající z odpovědí - fyzický:	neudává
Problém vyplývající z odpovědí – psychický:	neudává
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí:	být v domácím prostředí

### Analýza příznaků dne 0.-12.

Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:



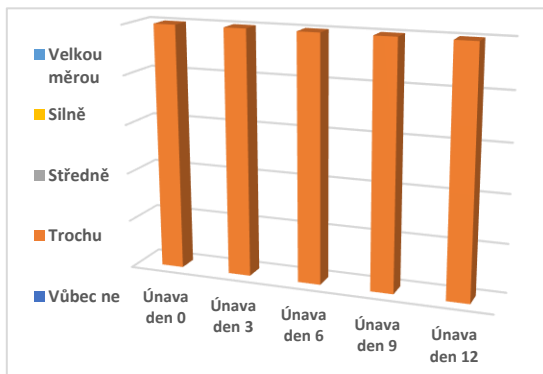
Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:



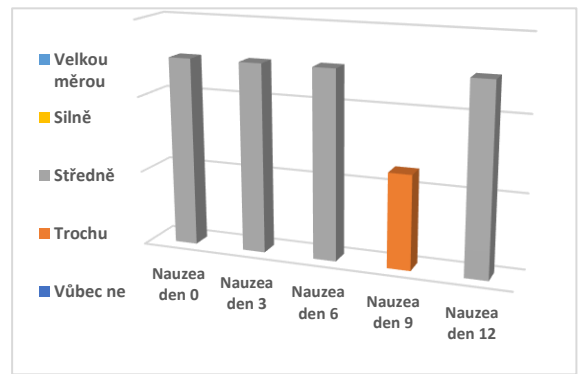
Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti s různou frekvencí výskytu, nejčastěji s intenzitou „středně“ (3x) a „trochu“ (2x).

Monitoring vývoje dušnosti: během 12 dnů se dušnost nevyskytovala „vůbec“ (5x).

**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



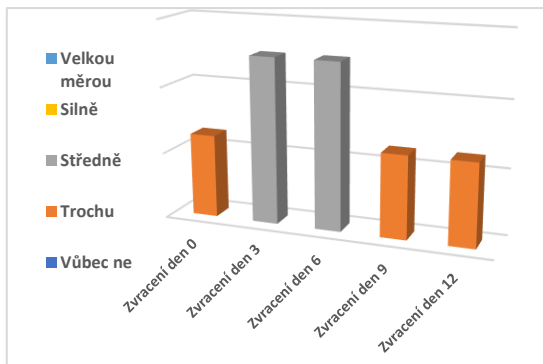
**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



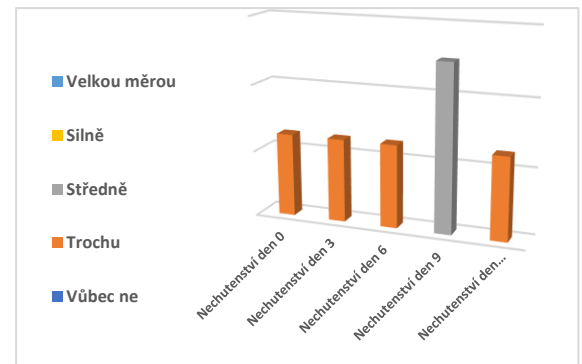
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacientky během monitorovaných dnů vyskytovala „trochu“ (5x).

Monitoring nauzey: pacientka pociťovala nevolnost po dobu 12 dnů s převahou frekvence „středně“ (4x) a 1x „trochu“.

**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



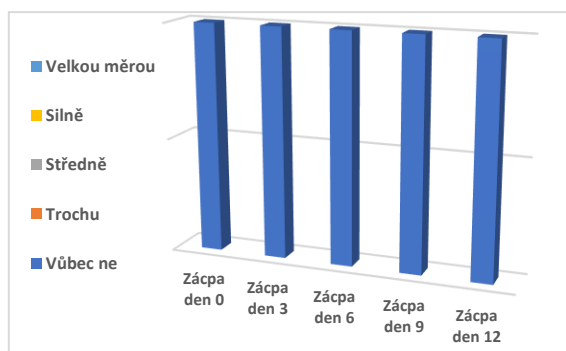
**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



Monitoring stavů zvracení: zvracení se u pacientky objevovalo „trochu“ (3x) a zbytek dnů „středně“ (2x).

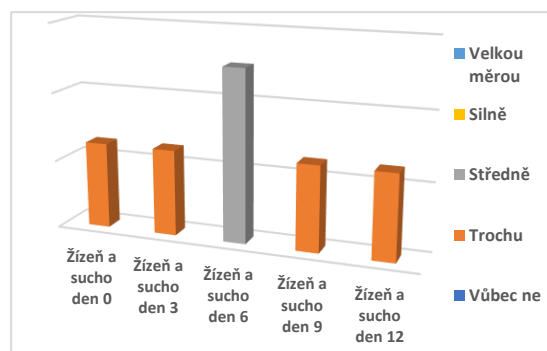
Monitoring nechutenství: nechutenství související s nauzeou a zvracením se opět objevilo s převahou frekvence výskytu „trochu“ (4x) a „středně“ (1x).

**Graf č. 7 – Monitoring zácpy:**



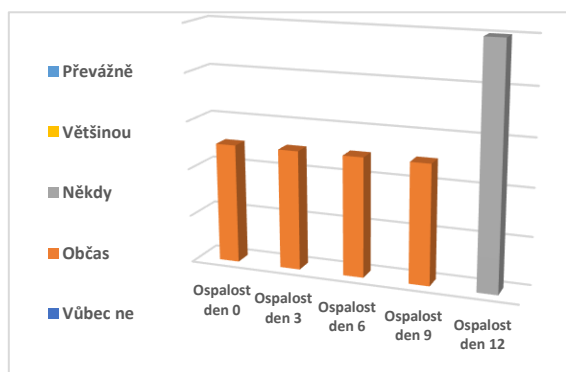
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka netrpěla „vůbec“ (5x).

**Graf č. 8 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



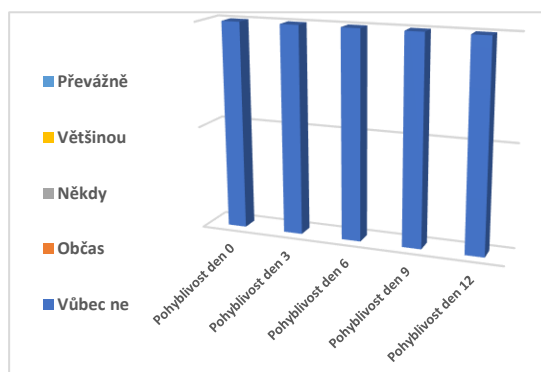
Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech trpěla pacientka během 12 dnů většinou „trochu“ (4x), 1x „středně“.

**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla u pacientky rovněž převážně „občas“ (4x) a v malé míře „někdy“ (1x).

**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



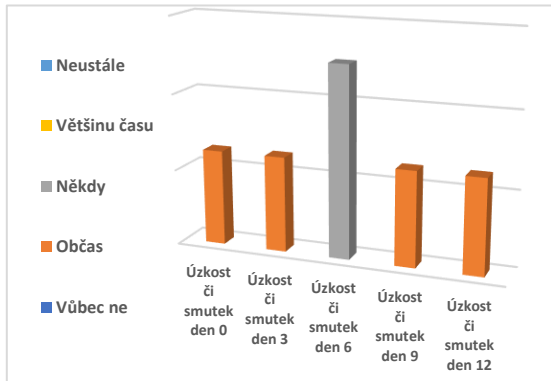
Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů pacientka netrpěla zhoršenou pohyblivostí „vůbec“ (5x).

**Tabulka č. 2 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

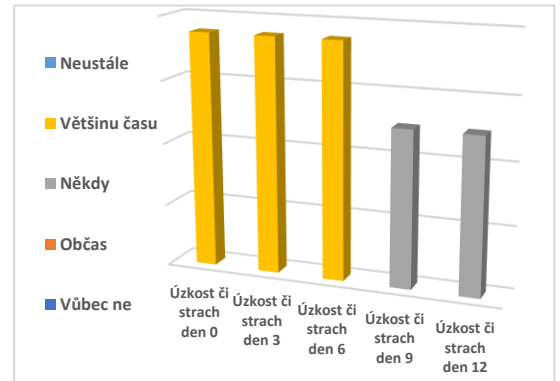
<b>Den 0</b>	Bez dalších problémů
<b>Den 3</b>	Občas – nával nevolnosti ve večerních hodinách
<b>Den 6</b>	Občas – nevolnost po lécích
<b>Den 9</b>	Bez dalších problémů
<b>Den 12</b>	Bez dalších problémů

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:



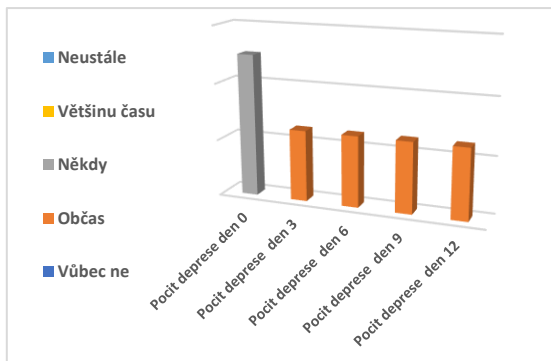
Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:



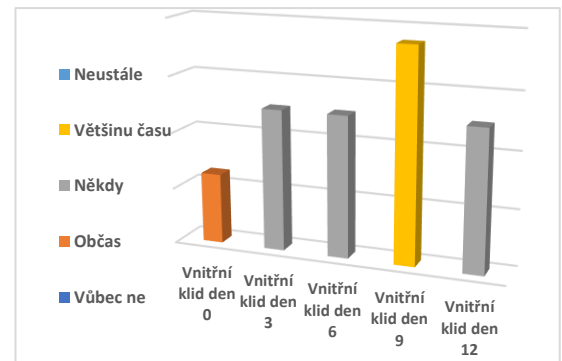
Monitoring pocitů úzkosti či smutku: během výzkumných 12 dnů pacientka pociťovala úzkost „občas“ (4x) s přechodným navýšením (1x) na „někdy“.

Monitoring úzkosti či strachu příbuzných: příbuzní pacientky měly pocity úzkosti a strachu v převážné míře „většinou“ (3x), dva dny se tyto pocity snížily na frekvenci „někdy“.

Graf č. 12 – Monitoring deprese:



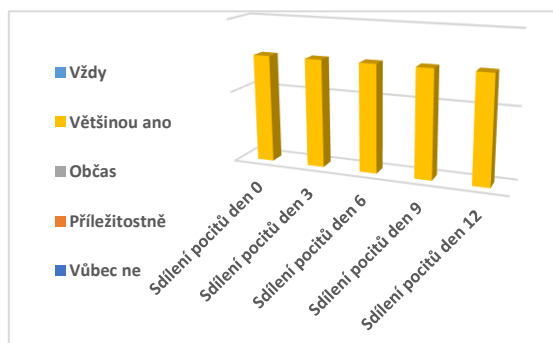
Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:



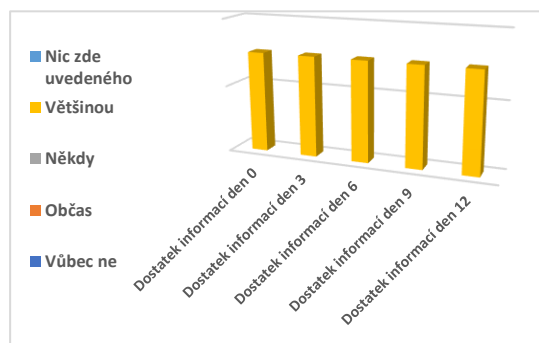
Monitoring deprese: pacientka trpěla pocitu deprese „občas“ (4x), na počátku měření „někdy“ (1x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala střídavě ve frekvencích „občas“ (1x), „někdy“ (3x), až „většinou“ (1x).

**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



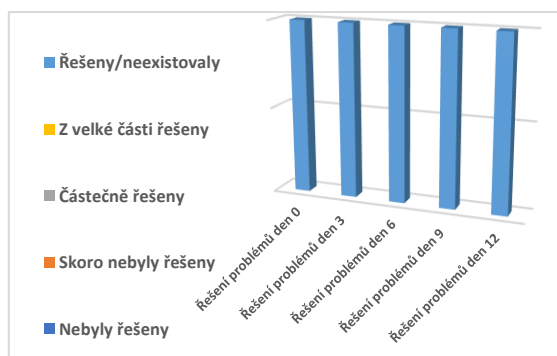
**Graf č. 15 – Monitoring dostatku informací:**



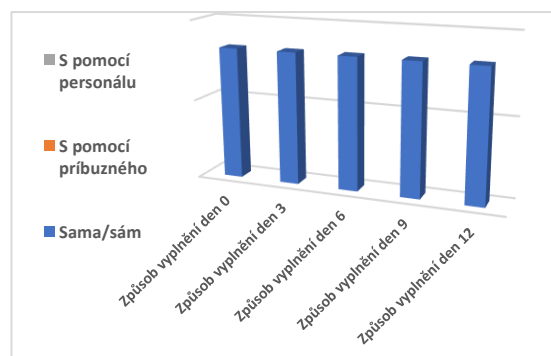
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacientka „většinou“ (5x) sdílela své pocity s rodinou.

Monitoring podání dostatečného množství informací: pacientka měla po celou dobu výzkumu „většinou“ (5x) dostatek informací.

**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vyplynuly z onemocnění, pacientka neřešila „vůbec“ (5x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

## SHRNUTÍ:

1. Pacientčina potřeba být bez bolesti nebyla zcela saturována. Bolest se vyskytovala po celou dobu výzkumu 12 dnů v různé intenzitě – „středně“ a „trochu“. Dušnost se nevyskytovala vůbec. Je třeba zvýšit frekvenci monitoringu bolesti a intervencí vedoucích ke snížení projevu bolesti.

2. Únava a slabost se u pacientky vyskytovala „trochu“, je třeba zajistit potřebu klidu a individuálního odpočinku.

3. Nauzeou a zvracením trpěla pacientka ve frekvenci „středně“ a „trochu“ po celou dobu výzkumu. V den 3 uvádí „občas nával nevolnosti ve večerních hodinách“ a v den 6 „občas nevolnost po lécích“. Bylo by vhodné sestavení individuálního jídelníčku podle přání pacienta, eventuálně potřeba další konzultace s nutričním terapeutem (v minulosti již proběhla).
4. Nechutenství pacientka měla v souvislosti s nauzeou a zvracením „trochu“ a „středně“, bylo by vhodné situaci dořešit konzultací s nutriční terapeutkou.
5. Obstipací pacientka netrpí, není tedy nutná žádná intervence v této oblasti.
6. K prevenci žízně a pocitu suchosti v ústech, jimiž pacientka trpěla „trochu“ a „středně“, je třeba zajistit a nabízet dostatečné množství tekutin dle přání a stavu nemocné. Potřeba dostatečné hydratace.
7. K uspokojení potřeby odpočinku a spánku pacientky je třeba zajistit dostatek soukromí. Ospalost se vyskytovala „občas“ a „někdy“.
8. Pacientka netrpí zhoršenou pohyblivostí, není třeba žádné intervence v této oblasti.
9. Úzkost a strach pociťovala pacientka „občas“ nebo „někdy“. Bylo by vhodné nabídnout možnost návštěvy psychologa či psychiatra, potřeba psychologické pomoci pro pacientku.
10. V případě potřeby a zájmu rodiny a příbuzných (pocity strachu a úzkosti „většinou“ a „někdy“) by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci, potřeba psychologické pomoci pro blízké osoby pacientky.
11. Pacientčin psychický stav nebyl tedy zcela kompenzovaný, pocity deprese udávala „někdy“ (1x) a „občas“, vhodná možnost nabídky konzultace s psychologem/psychiatrem/, ve frekvencích „občas“ až „většinou“ pociťovala pacientka i pocity vnitřního klidu po celou dobu 12- ti dnů. Je důležitá potřeba trvalého monitoringu psychického stavu nemocné.
12. Pacientka většinou sdílela své pocity s rodinou, nebylo třeba intervence v této oblasti.
13. Potřeba dostatečného množství informací byla u pacientky „většinou“ dostatečně saturována, nebylo třeba intervence v této oblasti.
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka neřešila.
15. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měla k dispozici pomoc zdravotnického personálu.



## **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetrovatelským intervencím, pacient č. 2**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace výsledků, pacient č. 3, den 0.-12.

- pohlaví – žena
- věk – 63 let
- dg.: bronchogenní karcinom

### **1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.**

Pro klientku je v současné době nejdůležitější zdraví a životní pohoda, dosáhnout by chtěla uzdravení a veškeré obavy pramenily z očekávaných výsledků magnetické rezonance. Z těchto problémů nepramenily pro pacientku žádné somatické či psychické problémy.

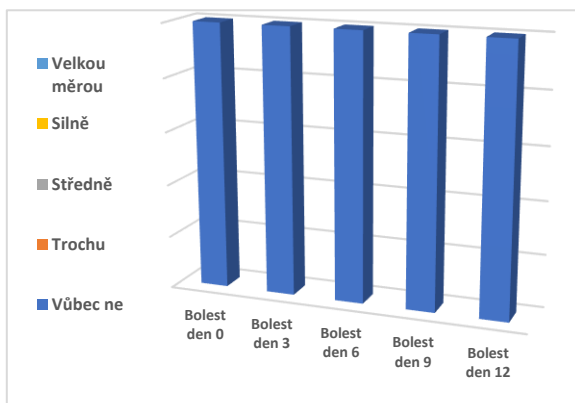
Problém vyplývající z odpovědi - fyzický: -

Problém vyplývající z odpovědi – psychický: obavy z výsledku MR

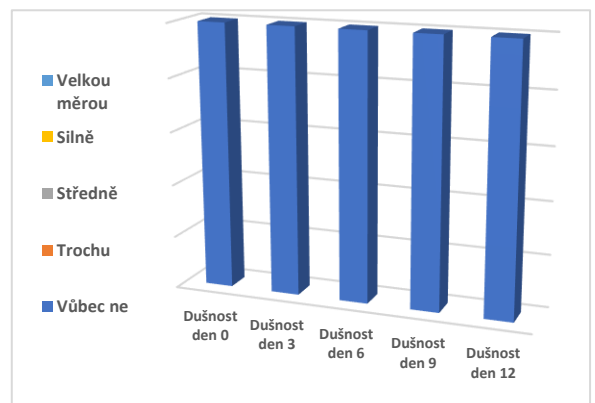
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědi: -

### **Analýza příznaků dne 0.-12.:**

**Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:**



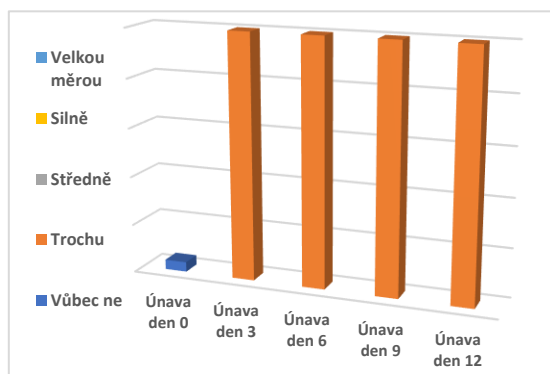
**Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:**



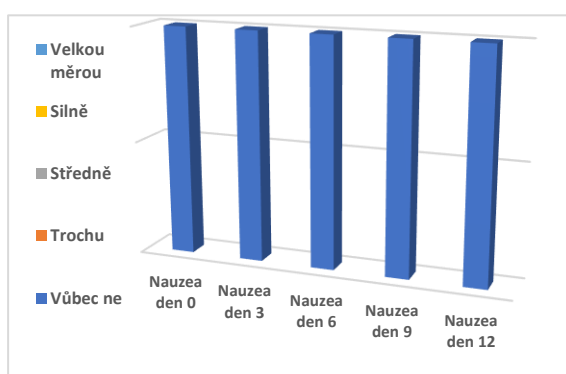
Monitoring vývoje bolesti: bolest se u pacientky po dobu monitorace neobjevila „vůbec“ (5x).

Monitoring vývoje dušnosti: dušnost pacientka během 12 dnů nepociťovala „vůbec“ (5x).

**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



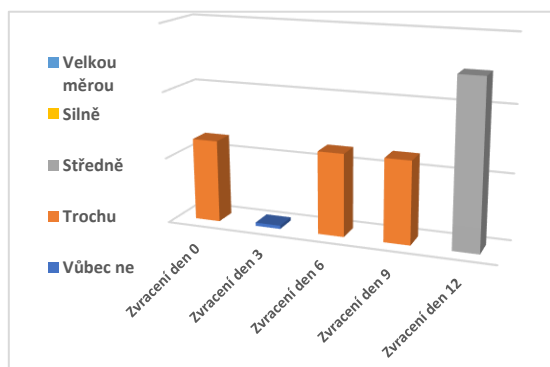
**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



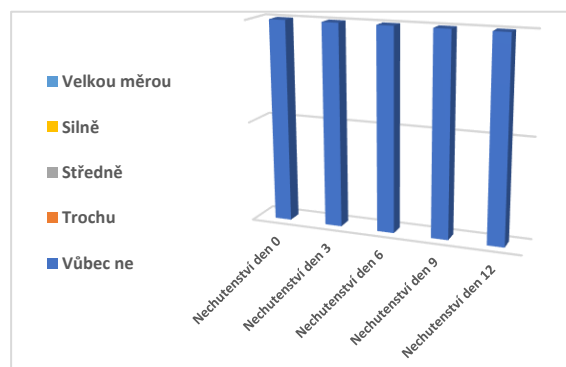
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacienta během 12 dnů vyskytovala většinou „trochu“ (4x), 1x „vůbec ne“.

Monitoring nauzey: pacientka žádný den nauzeu nepociťovala „vůbec“ (5x).

**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



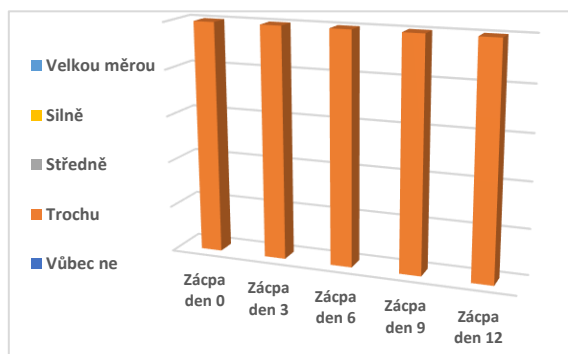
**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



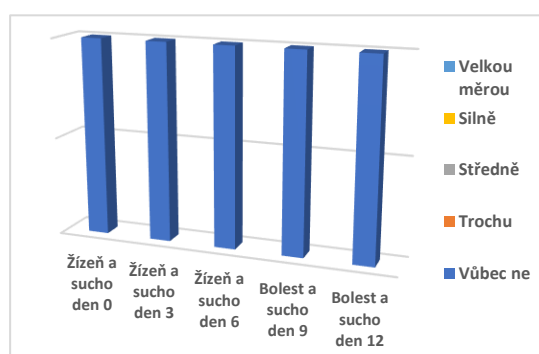
Monitoring stavů zvracení: i přes absenci nauzey se problémy se zvracením objevily (3x) „trochu“ a (1x) ve „střední“ intenzitě, 1x nebyly „vůbec“.

Monitoring nechutenství: stavy nechutenství se u pacientky neobjevovaly „vůbec“ (5x).

**Graf č. 7 – Monitoring zácpy:**



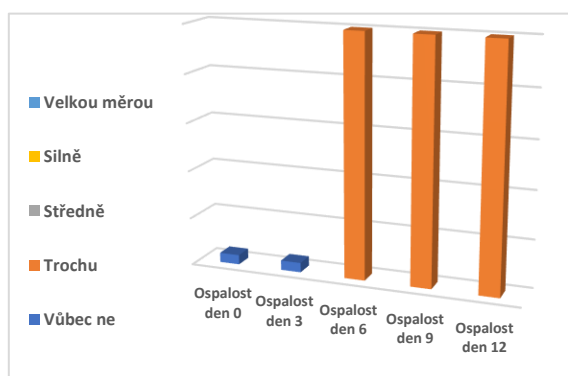
**Graf č. 7 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



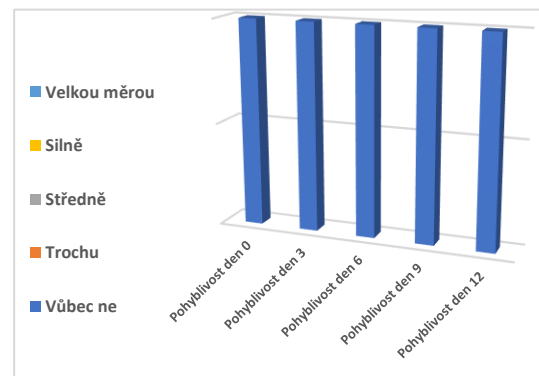
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka během 12 dnů trpěla „trochu“ (5x).

Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech pacientka netrpěla „vůbec“ (5x).

**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla pacientkou určena na „trochu“ (3x), 2 dny nebyla „vůbec“.

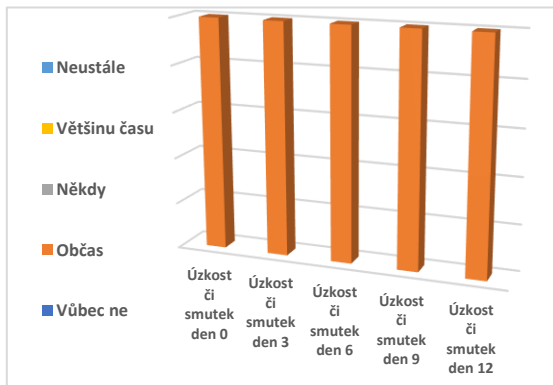
Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů vůbec neměla pacientka potíže s pohyblivostí „vůbec“ (5x).

**Tabulka č. 3 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

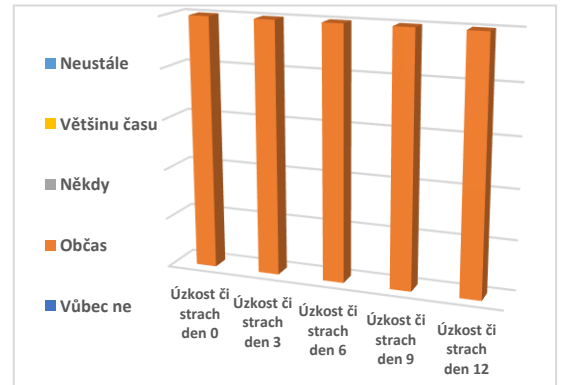
<b>Den 0</b>	-
<b>Den 3</b>	-
<b>Den 6</b>	-
<b>Den 9</b>	-
<b>Den 12</b>	-

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:



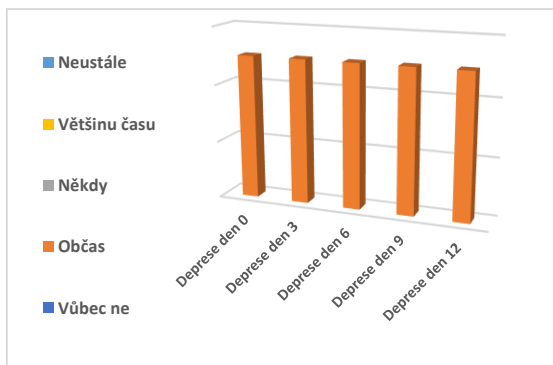
Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:



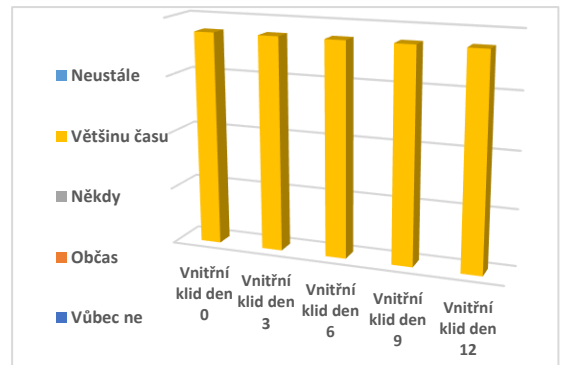
Monitoring úzkosti či strachu: sama pacientka pocity úzkosti a strachu měla po celou dobu monitorace „občas“ (5x).

Monitoring pocitů úzkosti či smutku příbuzných: během výzkumných 12 dnů příbuzní pacienta pociťovali úzkost „občas“ (5x).

Graf č. 12 – Monitoring pocitu deprese:



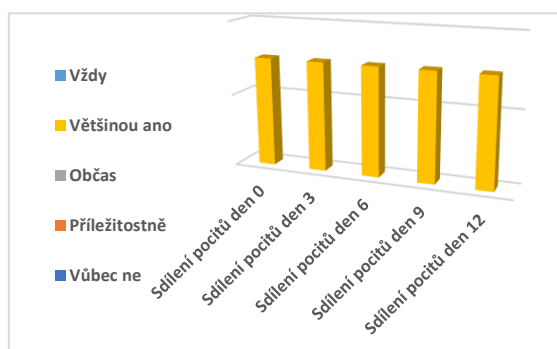
Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:



Monitoring deprese: pacientka během 12 dnů výzkumu měla pocity deprese „občas“ (5x).

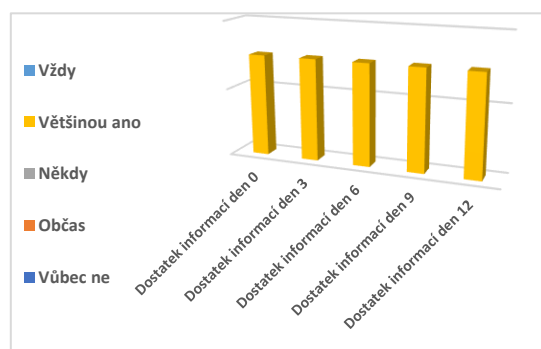
Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala „většinu času“ (5x).

**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



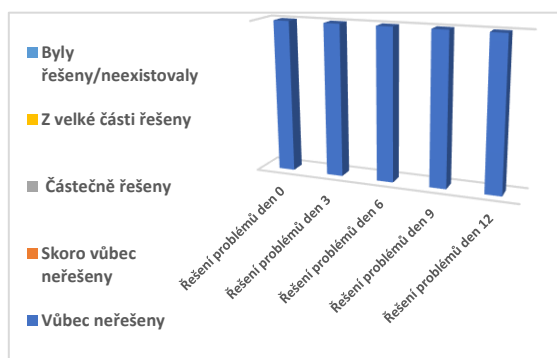
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pocity s rodinou sdílela pacientka „většinou“ (5x).

**Graf č. 15 – Monitoring množství informací:**



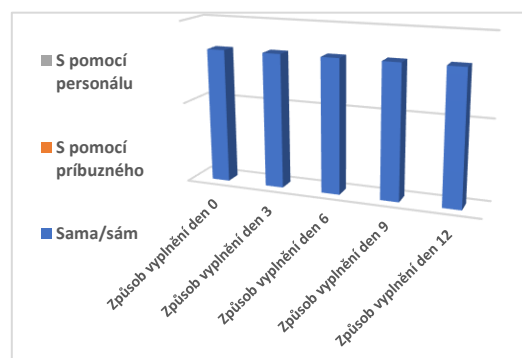
Monitoring podání dostatečného množství informací: dostatečné množství informací pociťovala pacientka po dobu monitorace „většinou“ (5x).

**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vplynuly z onemocnění, pacientka řešit nemusela „vůbec“ (5x).

**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

## SHRNUTÍ:

1. Pacientčina potřeba být bez bolesti a dušnosti byla zcela saturována. Bolest i dušnost se u ní nevyskytovaly po celou dobu 12 dnů výzkumu.
2. Je třeba akceptovat pacientčiny individuální potřeby odpočinku a denního režimu, vzhledem k přítomnosti slabosti.
3. Nauzeou ani nechutenstvím pacientka vůbec netrpěla.

4. Zvracení se u nemocné vyskytovalo v míře „střední“ a „trochu“, je třeba zajistit individuální stravovací režim s přihlédnutím k potřebám pacientky, konzultaci s nutričním terapeutem.
5. Obstipaci pacientka trpí „trochu“, je nutné upravit saturaci potřeb optimálního vyprazdňování.
6. Žízeň a pocit suchosti v ústech pacientka nepocítovala.
7. Vzhledem k pocitům ospalosti, je třeba zajistit uspokojení potřeb soukromí a klidu k možnosti odpočinku a spánku pacienta.
8. Zhoršení pohyblivosti se u pacientky nevyskytovalo.
9. Stavby úzkosti a strachu se u pacientky objevily „občas“, je vhodné zaměřit se na saturaci psychických potřeb nemocné.
10. V případě zájmu rodiny a příbuzných (stavy úzkosti či smutku „občas“) by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci a pomoc, řešení rovněž psychických potřeb blízkých členů rodiny.
11. Pacientčin psychický stav byl kompenzovaný, pocity deprese udávala „občas“ a vnitřní klid „většinu času“ po 12 dnů. Opět je důležitá potřeba trvalého monitoringu psychického stavu nemocné.
12. Sdílení pocitů s rodinou probíhalo u nemocné ve frekvenci „většinou“.
13. Potřeba dostatečného množství informací byla u pacienta většinou dostatečně saturována.
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka neřešila.
15. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měl k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

### **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetřovatelským intervencím, pacient č. 3**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním

- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací



## Prezentace výsledků, pacient č. 4., den 0.-12.

- pohlaví – žena
- věk – 55
- dg.: bronchogenní karcinom

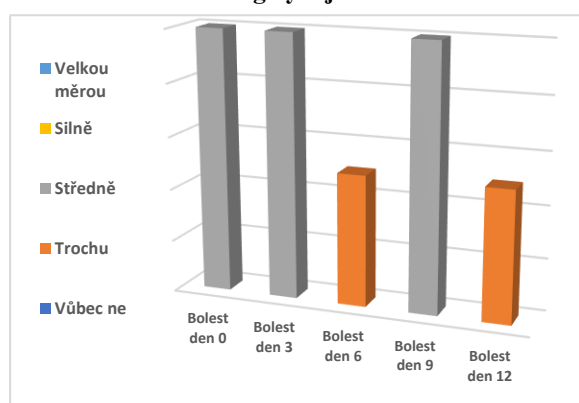
### 1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.

Pro klientku je v současné době nejdůležitější zdraví, osobní pohoda, má starost a obavy o zdraví manžela a ze své nemoci, pocituje především nervozitu. Chtěla by zvítězit nad nemocí – „aby nemoc zmizela“.

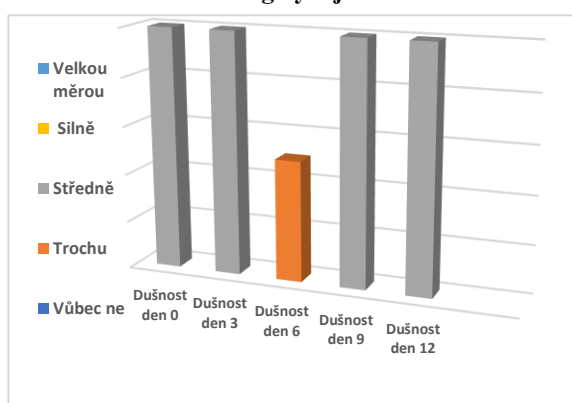
- Problém vyplývající z odpovědí - fyzický: ano, ale bez specifikace
- Problém vyplývající z odpovědí – psychický: ano, ale bez specifikace
- Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí: být v pohodě a v blízkosti manžela

### Analýza příznaků dne 0.-12.

Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:



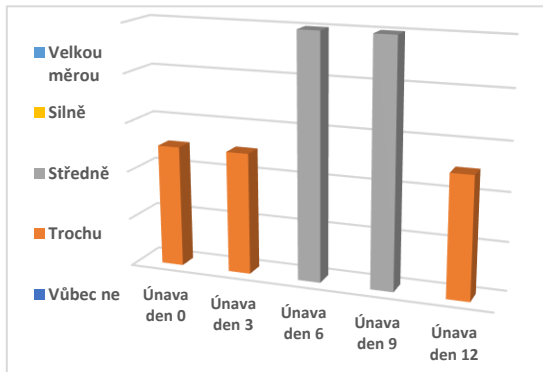
Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:



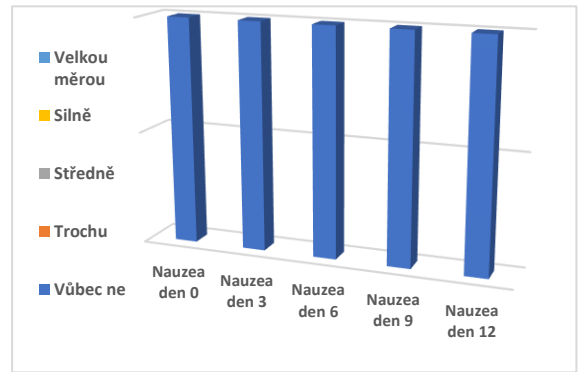
Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti s různou frekvencí výskytu, nejčastěji (3x) s intenzitou „střední“ a 2x „trochu“, bez bolesti nebyla nemocná žádný den.

Monitoring vývoje dušnosti: během 12 dnů se dušnost vyskytovala v intenzitách „středně“ (4x) a „trochu“ (1x), zcela bez dušnosti nebyla pacientka žádný den.

**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



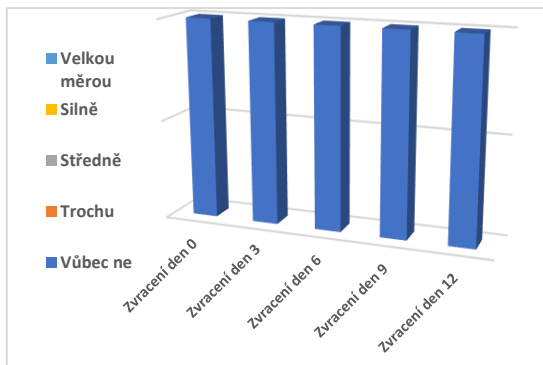
**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



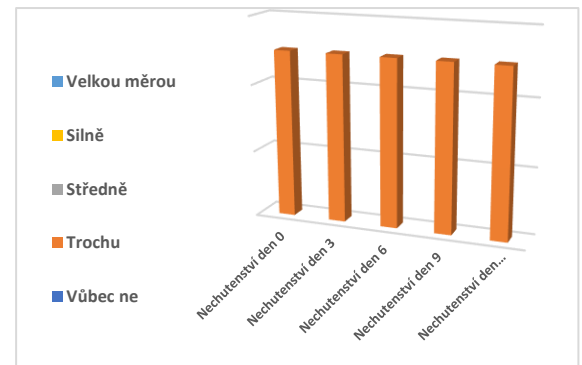
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacientky během monitorovaných dnů vyskytovala „trochu“ (3x) a „středně“ (2x).

Monitoring nauzey: během monitorovaných dnů pacientka nepociťovala nauzeu „vůbec“ (5x).

**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



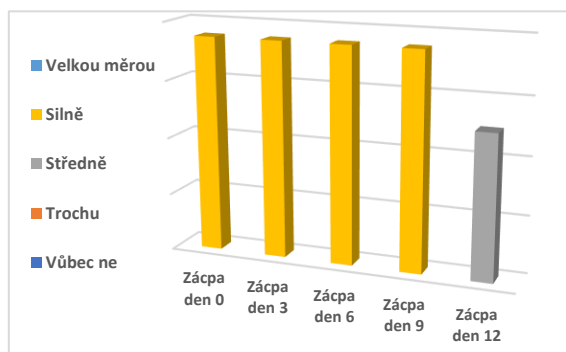
**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



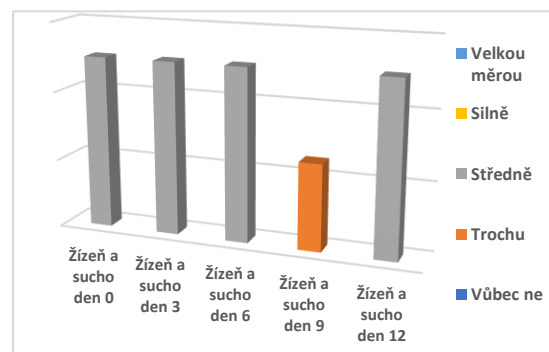
Monitoring stavů zvracení: tyto stavy se u pacientky nevyskytovaly „vůbec“ (5x).

Monitoring nechutenství: nechutenství se objevovalo u nemocné s intenzitou „trochu“ (5x).

**Graf č. 6 – Monitoring zácpy:**



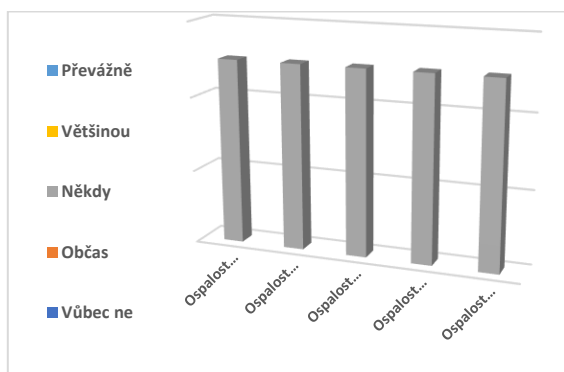
**Graf č. 7 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



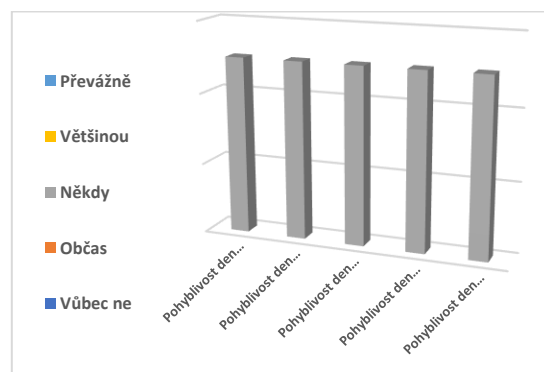
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka trpěla „silně“ (4x) a „středně“ jeden den měření.

Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech trpěla pacientka během 12 dnů „středně“ (4x) a jeden den „trochu“.

**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla u pacientky „někdý“ (5x).

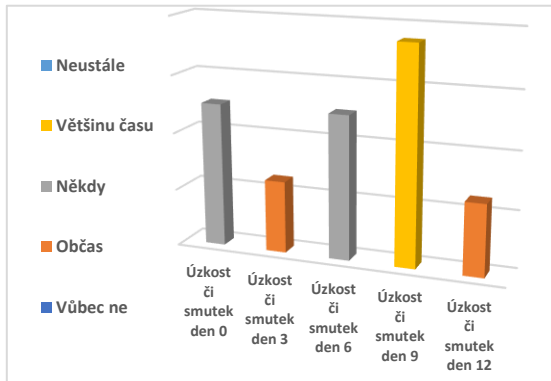
Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů pacientka trpěla zhoršenou pohyblivostí opět „někdý“ (5x).

**Tabulka č. 4 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

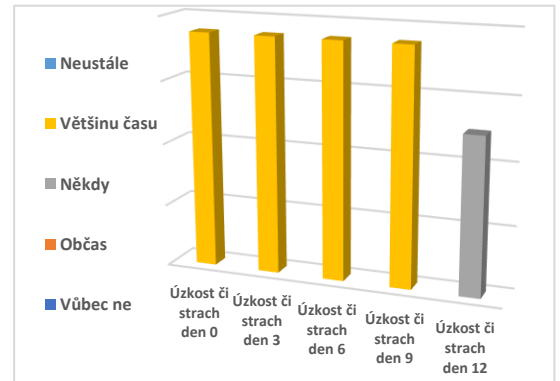
<b>Den 0</b>	Vodová rýma, zánět močového měchýře
<b>Den 3</b>	Vodová rýma s příměsí krve
<b>Den 6</b>	Vodová rýma s krví, zánět močového měchýře
<b>Den 9</b>	Krvácení z nosu, zánět močového měchýře
<b>Den 12</b>	Krvácení z nosu při smrkání, zánět močového měchýře

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

**Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:**



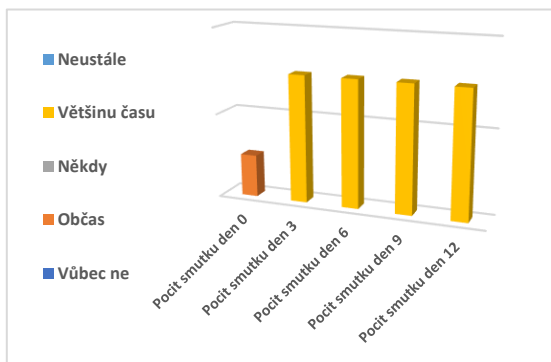
**Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:**



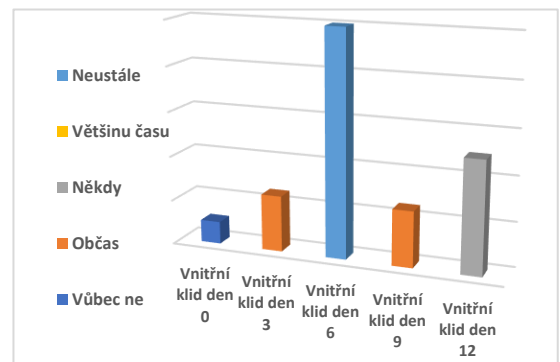
Monitoring úzkosti či strachu: pacientka měla pocity úzkosti a strachu v převážné míře (2x) „někdý“, dva dny se tyto pocity snížily na frekvenci „občas“, 1x se zvýšily na „většinu času“.

Monitoring pocitů úzkosti či smutku příbuzných: během výzkumných 12 dnů příbuzní pacienta pociťovali úzkost „většinu času“ (4x) a „někdý“ (1x).

**Graf č. 12 – Monitoring deprese:**



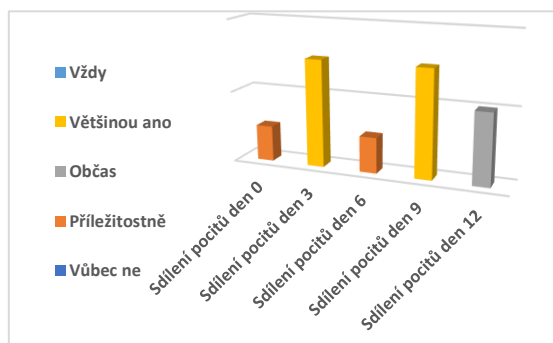
**Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:**



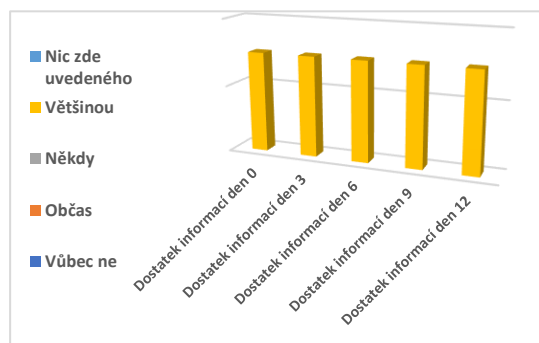
Monitoring deprese: pacientka trpěla pocity deprese „většinu času“ (4x) a „občas“ (1x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala střídavě ve frekvencích „občas“ (2x), „někdý“ (1x), „neustále“ (1x) a 1x nepociťovala vnitřní klid „vůbec“.

**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



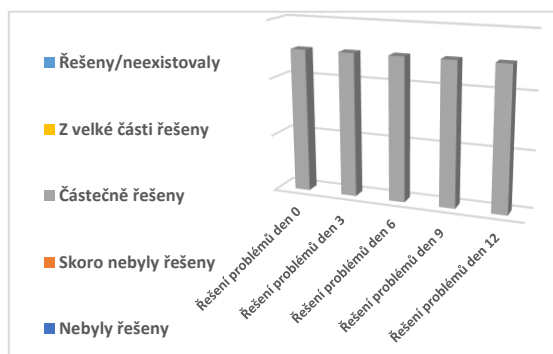
**Graf č. 15 – Monitoring dostatku informací:**



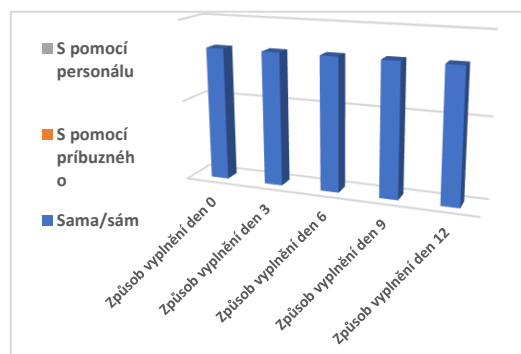
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacientka „většinou“ sdílela své pocity s rodinou (2x), „příležitostně“ (2x) a „občas“ (1x).

Monitoring podání dostatečného množství informací: pacientka měla po celou dobu výzkumu „většinou“ (5x) dostatek informací.

**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vyplynuly z onemocnění, pacientka řešila „částečně“ (5x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

**SHRNUTÍ:**

1. Pacientčina potřeba být bez bolesti a dušnosti nebyla saturována. Bolest i dušnost se vyskytovala po celou dobu výzkumu - 12 dnů v různé intenzitě. Je třeba zvýšit frekvenci monitoringu bolesti a dušnosti a intervencí vedoucích ke snížení obou symptomů.
2. Únava a slabost se u pacientky vyskytovaly „trochu“ a „středně“ po všechny monitorované dny, je třeba zajistit potřeby a podmínky nemocné k odpočinku.
3. Nauzeou a zvracením netrpěla pacientka vůbec.

4. Nechutenství pacientka udává ve frekvenci „trochu“, je vhodné situaci dořešit konzultací s nutriční terapeutkou. Vzniká potřeba nutriční konzultace a podpory.
5. Obstipací pacientka trpí „silně“ a „středně“, je nutné řešit potřebu optimálního vyprazdňování.
6. K prevenci žízně a pocitu suchosti v ústech, jimiž pacientka trpěla nejvíce „středně“, je třeba zajistit a nabízet dostatečné množství tekutin dle individuálního stavu a přání nemocné, potřeba zajištění optimální hydratace.
7. Je třeba zajistit potřebu dostatečného soukromí a klidu k odpočinku a spánku pacientky.
8. Pacientka trpí zhoršenou pohyblivostí, je nutná prevence v oblasti rizika pádu, potřeba dopomoci a event. kompenzačních pomůcek.
9. V případě zájmu rodiny a příbuzných by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci, úzkost a smutek se u nich vyskytuje „většinou“ monitorovaného období, vzniká potřeba psychologické pomoci pro rodinu a příbuzné pacientky.
10. Úzkost a strach pociťovala pacientka „občas“ nebo „někdy“, 1x „většinou času“. Bylo by vhodné nabídnout možnost návštěvy psychologa či psychiatra, k uspokojení psychických potřeb, prevenci stavu úzkosti a strachu.
11. Pacientčin psychický stav nebyl tedy zcela kompenzovaný, pocity deprese udávala „většinou“ a „občas“ (vhodná možnost nabídky konzultace s psychologem/psychiatrem/, pocity vnitřního klidu nebyly naplněny po celou dobu 12- ti dnů. Je důležité trvalý monitoring psychického stavu nemocné. Potřeba kontinuální monitorace psychických potřeb pacientky.
12. Pacientka většinou sdílela své pocity s rodinou od frekvence „většinou“ po „občas“. Není třeba intervence v této oblasti.
13. Potřeba dostatečného množství informací byla u pacienta většinou dostatečně saturována, nebylo třeba intervence v této oblasti.
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka řešila „částečně“, bez nutnosti intervence.
15. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měla k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

#### **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetrovatelským intervencím, pacient č.4**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace výsledků, pacient č. 5, den 0.-12.

- pohlaví – žena
- věk – 63
- dg.: bronchogenní karcinom

### 1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.

Pro klientku je nejdůležitější očekávaný výsledek PET CT a nejbližším cílem stabilní zdravotní stav. Kromě svých problémů řeší i zdravotní stav manžela, z toho plynoucí další problémy u ní nenastaly.

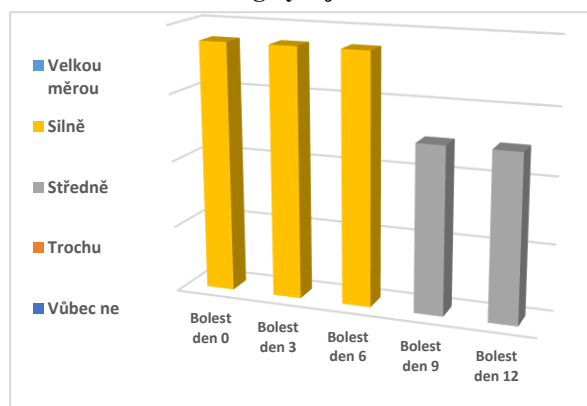
Problém vyplývající z odpovědí - fyzický: -

Problém vyplývající z odpovědí – psychický: strach o zdraví manžela

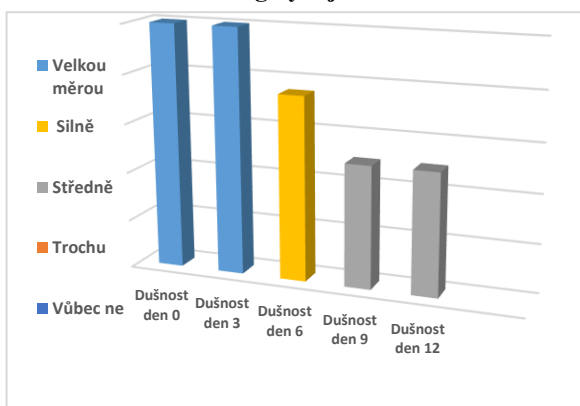
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí: -

### Analýza příznaků dne 0.-12.

Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:



Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:

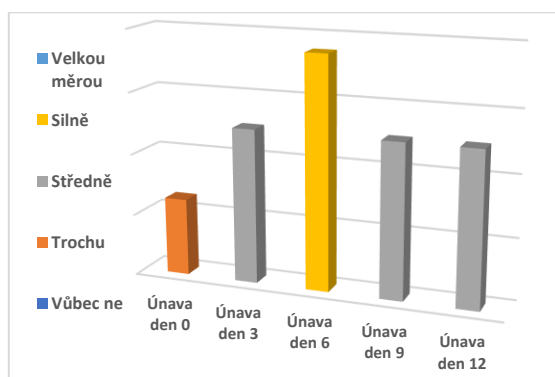


Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti s různou frekvencí výskytu, převažovala bolest vnímaná „silně“ (3x), v další dny „středně“ (2x).

Monitoring vývoje dušnosti: dušnost se vyskytovala u pacientky „velkou měrou“ (2x), frekvencí „střední“ (2x) a „silnou“ (1x).

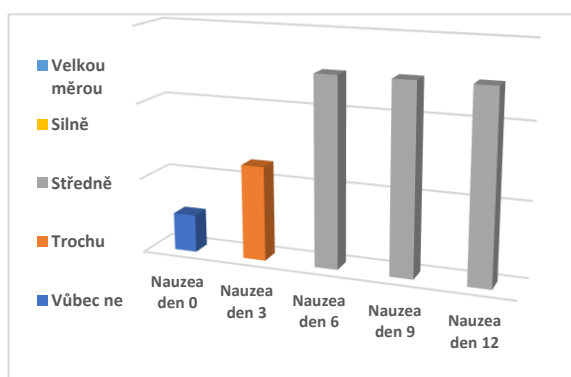


**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



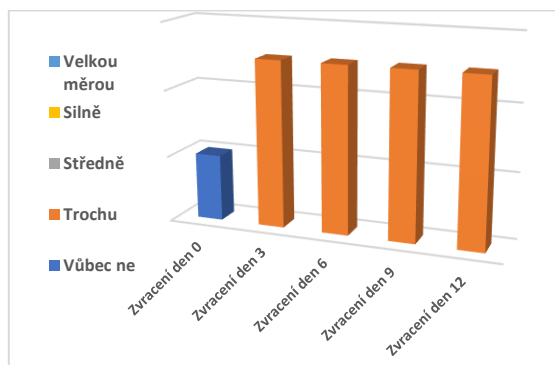
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se vyskytovala u pacientky „středně“ (3x), „trochu“ (1x) a „silně“ (1x).

**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



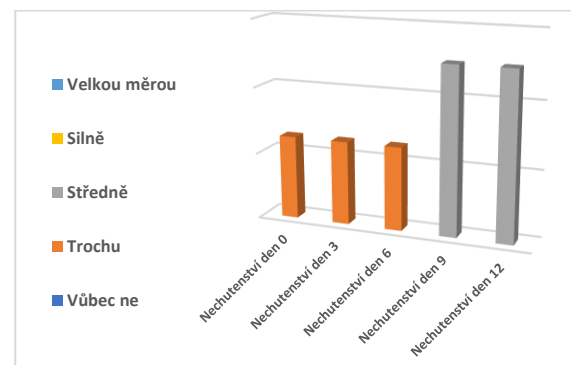
Monitoring nauzey: pacientka pociťovala nauzeu po dobu 12 dnů s převahou frekvence „středně“ (3x), „trochu“ (1x) a jeden den byla bez nauzey.

**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



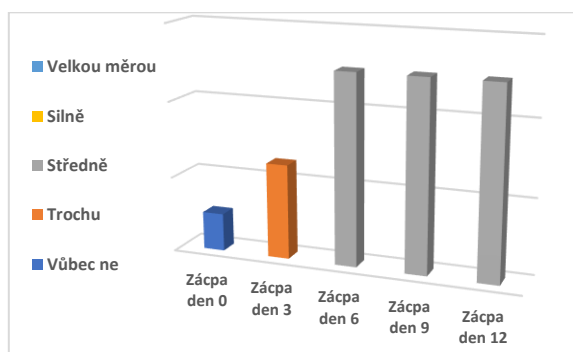
Monitoring stavů zvracení: zvracení bylo u pacientky s frekvencí „trochu“ (4x) se snížením do podoby, že nebylo „vůbec“ (1x).

**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



Monitoring nechutenství: stav nechutenství se vyskytoval po dobu monitorace „trochu“ (3x) a „středně“ (2x).

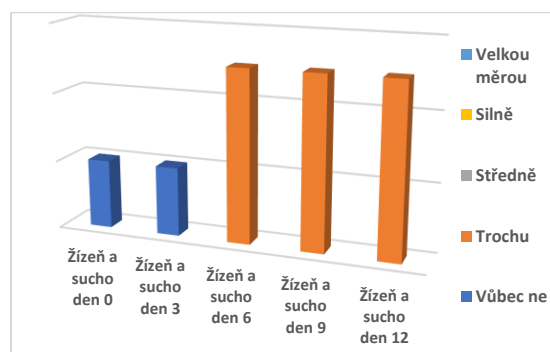
**Graf č. 6 – Monitoring zácpy:**



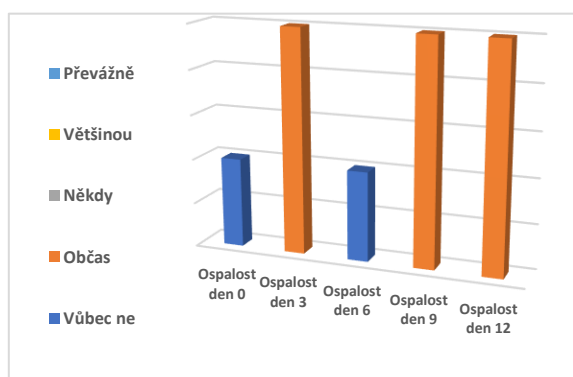
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka trpěla „středně“ (3x), „trochu“ (1x) a jeden den „vůbec ne“.

Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech udává pacientka „trochu“ (3x), se snížením frekvence na „vůbec ne“ (2x).

**Graf č. 7 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



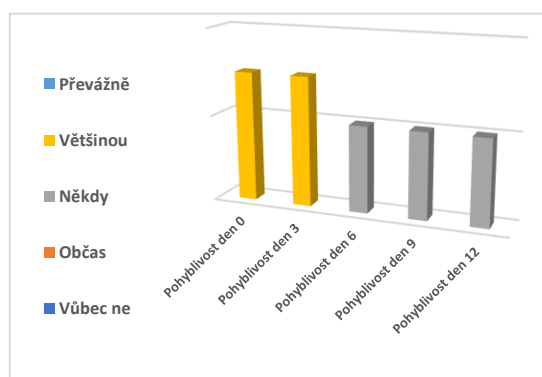
**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla u pacientky „občas“ (3x) a „někdy“ (2x) se střídavým průběhem.

Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů pacientka trpěla pacientka na zhoršenou pohyblivost „většinou“ (2x), poté došlo ke snížení frekvence na „někdy“ (3x).

**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**

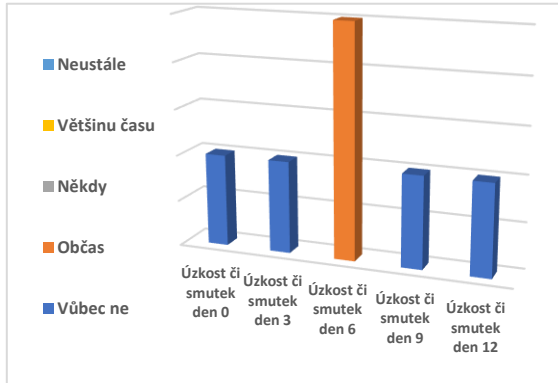


**Tabulka č. 5 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

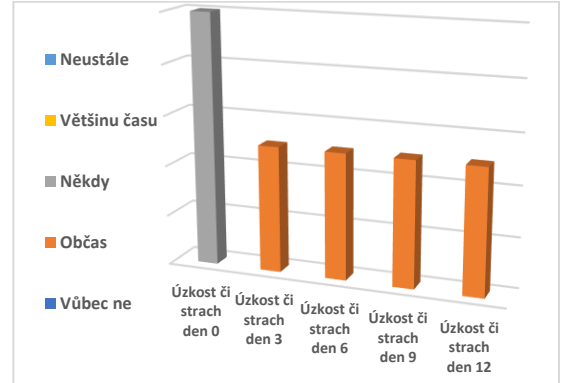
<b>Den 0</b>	-
<b>Den 3</b>	-
<b>Den 6</b>	-
<b>Den 9</b>	-
<b>Den 12</b>	-

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

**Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:**



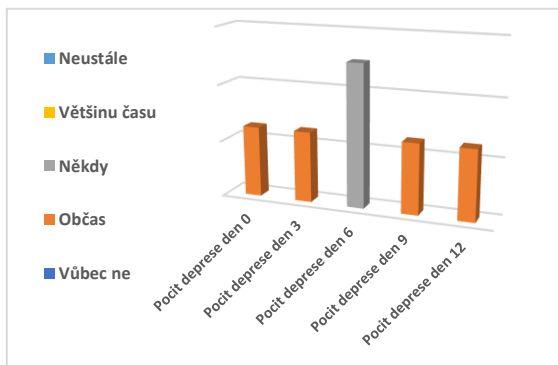
**Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:**



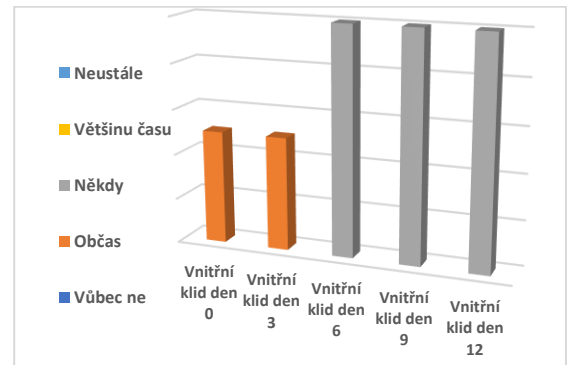
Monitoring úzkosti či strachu: pacientka měla pocity úzkosti a smutku „občas“ (1x), ve zbývajících dnech monitorace tyto pocity neměla „vůbec“ (4x).

Monitoring pocitů úzkosti či smutku příbuzných: během výzkumných 12 dnů příbuzní pacienta pociťovali úzkost „někdy“ (1x) se snížením na „občas“ (4x).

**Graf č. 12 – Monitoring deprese:**



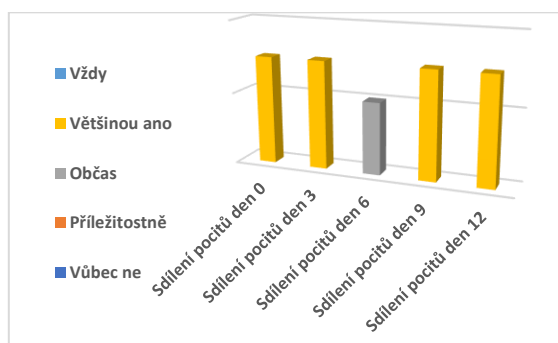
**Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:**



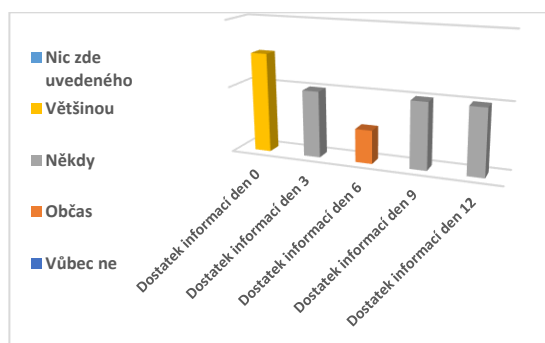
Monitoring deprese: pacientka trpěla pocity deprese „občas“ (4x), 6. den měření vzrostly na „někdy“ (1x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala střídavě ve frekvencích „občas“ (2x) a „někdy“ (3x).

**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



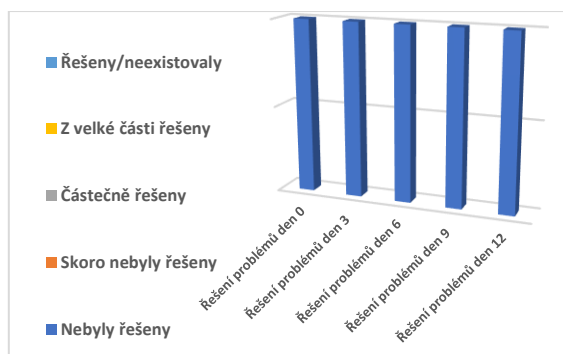
**Graf č. 15 – Monitoring dostatku informací:**



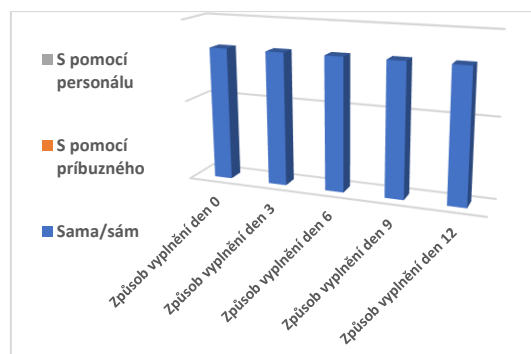
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacientka „většinou“ (4x) sdílela své pocity s rodinou, 6. den s dočasným poklesem na „občas“ (1x).

Monitoring podání dostatečného množství informací: podávání množství informací udávala pacientka na úrovni „někdy“ (3x), „většinou“ (1x) a „občas“ (1x).

**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vyplynuly z onemocnění, pacientka neřešila „vůbec“ (5x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

## SHRNUTÍ:

1. Pacientčiny potřeby být bez bolesti a dušnosti nebyly saturovány. Bolest i dušnost se vyskytovaly po celou dobu výzkumu 12 dnů v různé intenzitě, bez jejich projevů nebyl žádný monitorovaný den. Je třeba zvýšit frekvenci monitoringu bolesti a dušnosti a intervencí vedoucích ke snížení obou projevů.

2. Únava a slabost se u pacientky rovněž vyskytovaly všechny monitorované dny v různé intenzitě, je třeba akceptovat pacientčin individuální denní režim, potřeby a podmínky k odpočinku.
3. Nauzeou a zvracením trpěla pacientka kromě 1 dne po celou dobu výzkumu. Bylo by vhodné sestavení individuálního jídelníčku podle přání pacientky, pomoc konzultací s nutričním terapeutem. Potřeba individuálního stravovacího režimu a konzultace s nutričním terapeutem.
4. Chuť k jídlu pacientka měla porušenou, proto by bylo vhodné situaci dořešit konzultací s nutriční terapeutkou.
5. Obstipací pacientka trpí, je tedy nutná intervence v této oblasti. Vzniká potřeba zajištění optimálního vyprazdňování.
6. K prevenci žízně a pocitu suchosti v ústech, jimiž pacientka trpí v různé frekvenci, je třeba zajistit a nabízet dostatečné množství tekutin dle individuálního stavu a přání nemocné. Potřeba podpory optimální hydratace.
7. Je třeba zajistit potřeby v oblasti dostatečného soukromí a klidu k odpočinku a spánku pacientky. Potřeba podpory kvalitního spánku.
8. Pacientka trpí zhoršenou pohyblivostí, vzniká potřeba dopomoci a prevence úrazu a pádu, event. kompenzačních pomůcek.
9. Vzniká rovněž potřeba vyšetření a diagnostiky ošetřujícím lékařem akutně vzniklých zdravotních problémů v podobě vodové rýmy a krvácení z nosu a projevů zánětu močového měchýře.
10. Rodina pociťovala úzkost či smutek na různém stupni po celou dobu monitorace. V případě zájmu rodiny a příbuzných by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci. Vzniká potřeba uspokojení psychických potřeb pro rodinné příslušníky.
11. Úzkost a strach pociťovala pacientka v různých intervalech. Bylo by vhodné nabídnout možnost návštěvy psychologa či psychiatra. Vzniká opět potřeba uspokojení psychických potřeb pacientky.
12. Pacientčin psychický stav není zcela kompenzovaný, pocity deprese udává „většinou“ a „občas“ (vhodná možnost nabídky konzultace s psychologem/psychiatrem/, v různých frekvencích udává i pocity vnitřního klidu po celou dobu 12- ti dnů. Je důležitá potřeba trvalého monitoringu psychického stavu nemocné.

13. Pacientka sdílela své pocity s rodinou v různých frekvencích, není však třeba intervence v této oblasti.

14. Potřeba dostatečného množství informací byla u pacienta většinou dostatečně saturována, není třeba intervence v této oblasti.

15. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka řešila částečně, není třeba intervence.

16. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měla k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

### **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetřovatelským intervencím, pacient č. 5**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace výsledků, pacient č. 6., den 0.-12.

- pohlaví – muž
- věk – 65
- dg.: bronchogenní karcinom

### **1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.**

Pro klienta je nejdůležitější být v blízkosti své rodiny, odpočívat, mít pravidelný režim a být doma místo hospitalizace, „dát si doma čaj“. Přál by si zase moci cvičit, „nebýt tak líný“, snížit hmotnost, obavy nebo fyzické či psychické příznaky pramenící z těchto problémů—udává strach z výsledků PET CT, potlačuje úzkost.

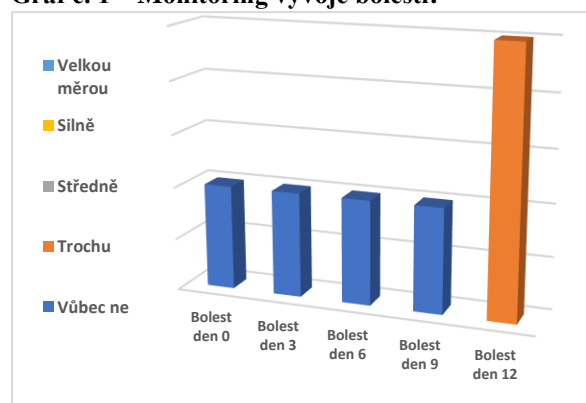
Problém vyplývající z odpovědí - fyzický: neudává

Problém vyplývající z odpovědí – psychický: strach z výsledků PET CT, potlačovaná úzkost

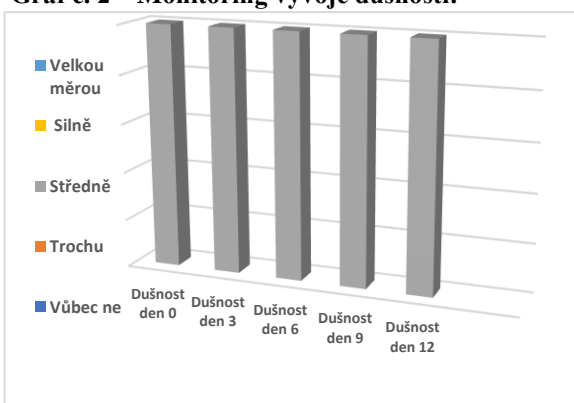
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí: blízkost rodiny, být doma, čaj v domácím prostředí, pohybová aktivita, pravidelný režim

### **Analýza příznaků dne 0.-12.**

**Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:**



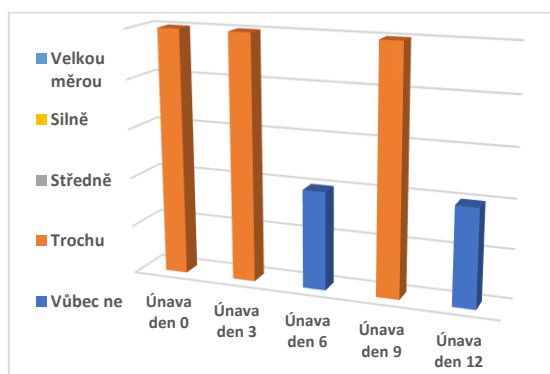
**Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:**



Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti na úrovni „trochu“ (1x), poslední den měření, jiné dny bolest přítomna nebyla „vůbec“ (4x).

Monitoring vývoje dušnosti: během 12 dnů se dušnost vyskytovala stále ve „střední“ míře (5x).

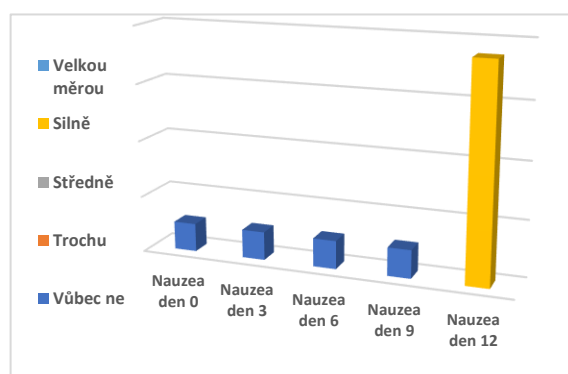
**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



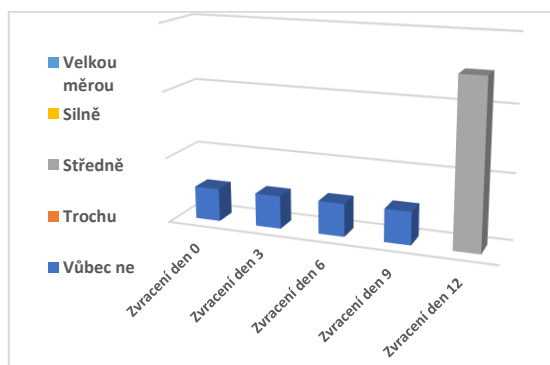
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacientky během monitorovaných dnů vyskytovala „trochu“ (3x) a 2 dny „vůbec ne“.

Monitoring nauzey: pacientka pociťovala nevolnost po dobu 12 dnů „silně“ (1x), ostatní dny byla bez nauzey (4x).

**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



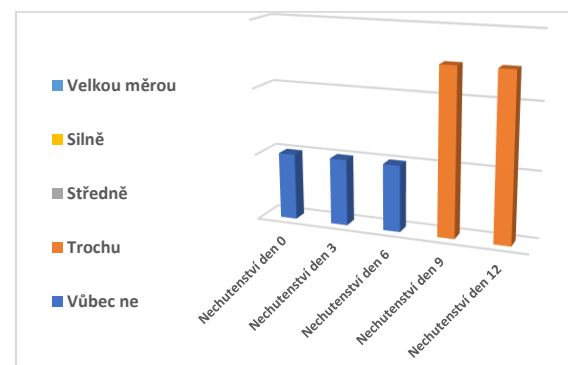
**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



Monitoring stavů zvracení: zvracení se nevyskytovalo u pacientky „vůbec“ (4x), jeden den s frekvencí „středně“.

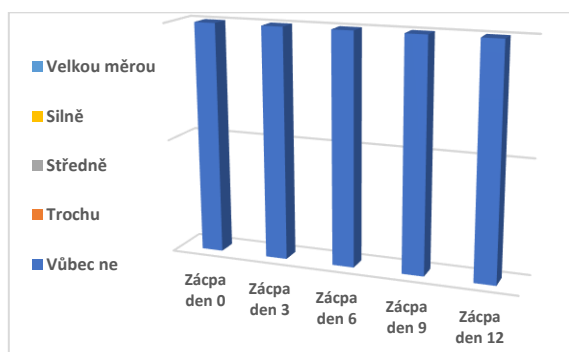
Monitoring nechutenství: nechutenství se neobjevilo „vůbec“ (3x), další dny monitorace „trochu“ (2x).

**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**

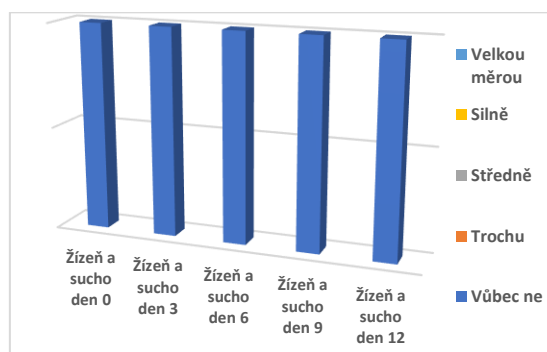




**Graf č. 6 – Monitoring zácpy:**



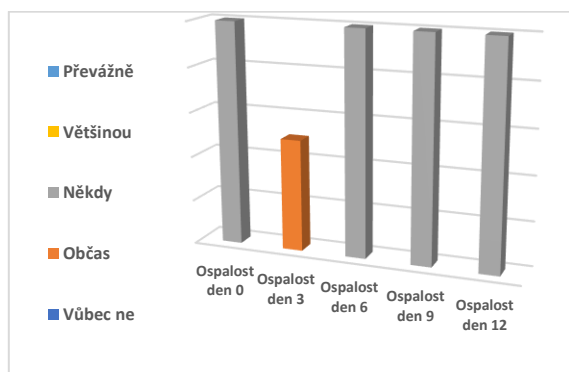
**Graf č. 7 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



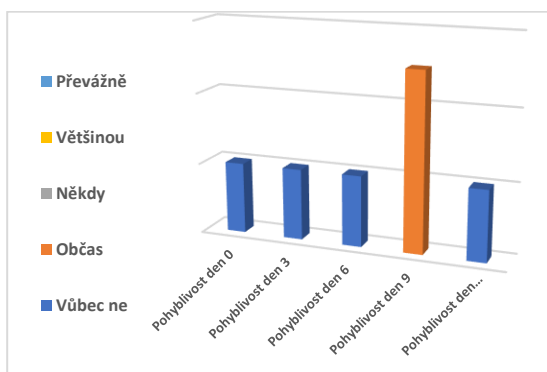
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka netrpěla „vůbec“ (5x).

Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech netrpěla pacientka během 12 „vůbec“ (5x).

**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla u pacientky „občas“ (1x) a „někdy“ (4x).

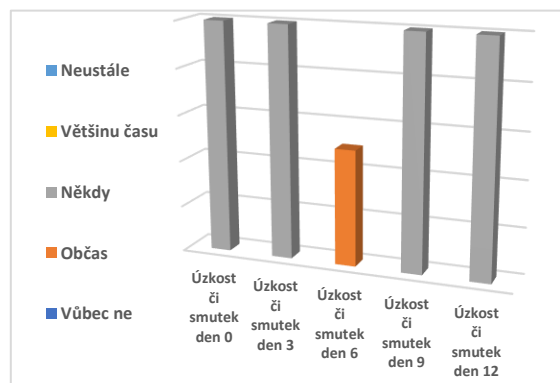
Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů pacientka netrpěla zhoršenou pohyblivostí (4x), 1 den „občas“.

**Tabulka č. 6 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

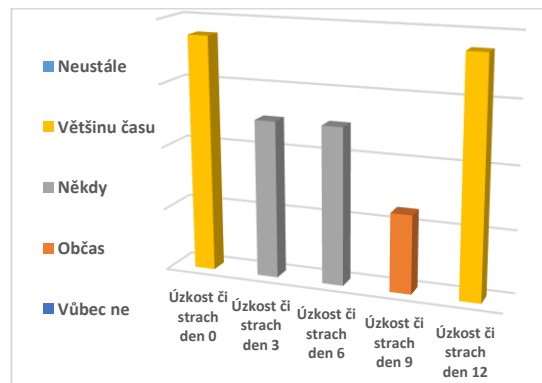
<b>Den 0</b>	-
<b>Den 3</b>	-
<b>Den 6</b>	-
<b>Den 9</b>	-
<b>Den 12</b>	-

## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:



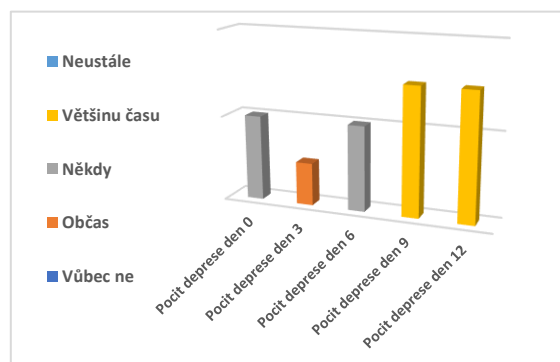
Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:



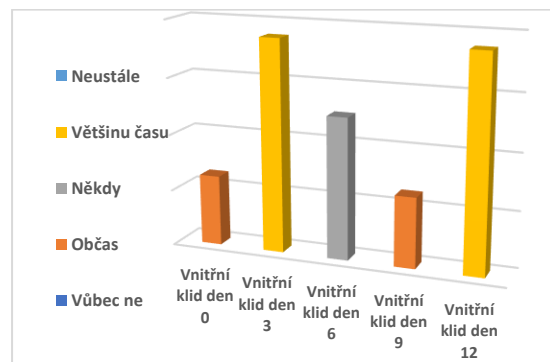
Monitoring úzkosti či strachu: pacientka měla pocity úzkosti a strachu „někdy“ (4x), jeden den „občas“.

Monitoring pocitů úzkosti či smutku příbuzných: během výzkumných 12 dnů příbuzní pacienta pociťovali úzkost „většinu času“ (2x), „někdy“ (2x) a „občas“ (1x).

Graf č. 12 – Monitoring deprese:



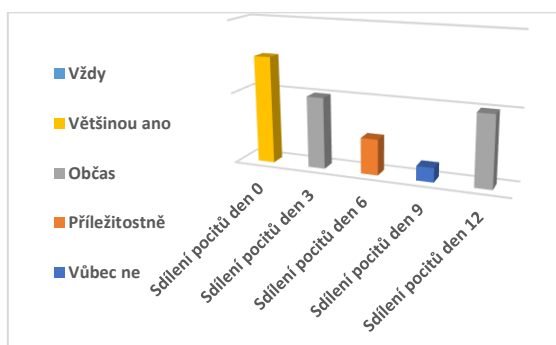
Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:



Monitoring deprese: pacientka trpěla pocity deprese „občas“ (1x), na počátku a středu měření „někdy“ (2x) a „většinu času“ (2x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala střídavě ve frekvencích „občas“ (2x), „někdy“ (1x) a „většinu času“ (2x).

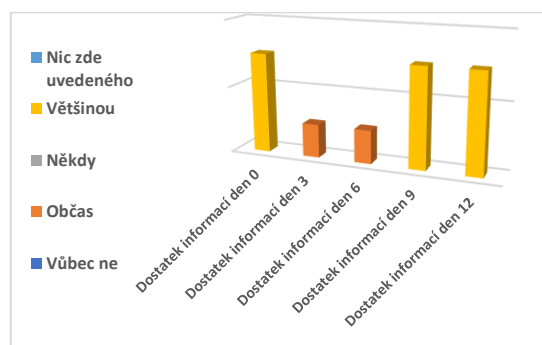
**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



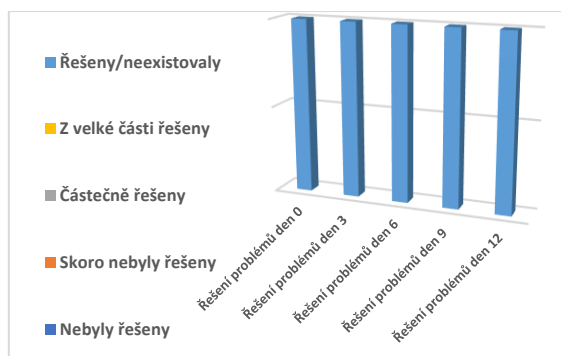
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacientka „většinou“ (1x), „občas“ (2x), „příležitostně“ (1x) a „vůbec ne“ (1x) sdílela své pocity s rodinou.

Monitoring podání dostatečného množství informací: pacientka měla po celou dobu výzkumu „většinou“ (3x) a „občas“ (2x) dostatek informací.

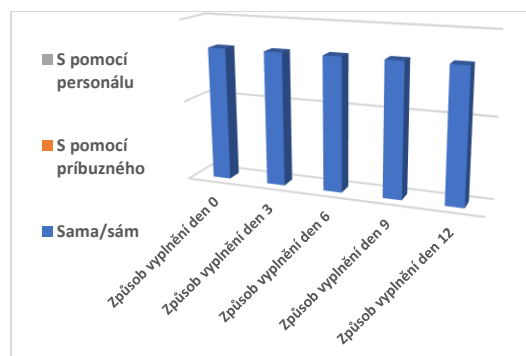
**Graf č. 15 – Monitoring dostateku informací:**



**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vyplynuly z onemocnění, pacientka neřešila „vůbec“ (5x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

## SHRNUTÍ:

1. Pacientčina potřeba být bez bolesti a dušnosti nebyla zcela saturována, vyskytovala se 1x den během měření v intenzitě „trochu“. Dušnost se vyskytovala po celou dobu „středně“. Je třeba zajistit monitoraci bolesti a dušnosti a intervence vedoucí ke snížení jejich projevů.
2. Únava a slabost se u pacientky rovněž vyskytovaly všechny monitorované dny, je třeba akceptovat pacientčin individuální denní režim, potřeby a podmínky k odpočinku.

3. Nauzeou a zvracením trpěla pacientka ve frekvenci „silně“ a „středně“ 1x v období výzkumu, ostatní dny „vůbec ne“. Přesto by vhodné sestavení individuálního jídelníčku podle přání pacienta, eventuálně konzultace s nutričním terapeutem. Vzniká potřeba konzultace s nutričním terapeutem.
4. Nechutenstvím pacientka trpěla „trochu“ (2x), ostatní dny monitorace „vůbec ne“(3x). Přesto by bylo vhodné situaci dořešit konzultací s nutriční terapeutkou.
5. Obstipací pacientka netrpí, není tedy nutná žádná intervence v této oblasti.
6. Žízeň a pocitem suchosti v ústech pacientka netrpěla v žádný z monitorovaných dnů.
7. Je třeba zajistit dostatek soukromí a klidu k zajištění potřeb odpočinku a spánku pacientky, ospalost se projevovala „někdy“ (4x) a „občas“ (1x).
8. Pacientka netrpěla zhoršenou pohyblivostí (4x), poslední den monitorace „občas“. Je třeba zajistit potřebu dopomoci, prevenci úrazů a event. kompenzační pomůcky.
9. Úzkost a smutek pociťovala pacientka „občas“ (1x) nebo „někdy“ (4x). Bylo by vhodné nabídnout konzultaci psychologa k uspokojení psychických potřeb nemocné.
10. V případě zájmu rodiny a příbuzných by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci, vzhledem k jejich zažívání pocitů úzkosti a strachu v různé intenzitě. Vzniká potřeba psychologické pomoci pro rodinu a příbuzné pacientky.
11. Pacientčin psychický stav nebyl tedy zcela kompenzovaný, pocity deprese udává „většinou“ (2x), „občas“ (1x), „někdy“ (2x), (vhodná možnost nabídky konzultace s psychologem/psychiatrem/, pocity vnitřního klidu se vyskytovaly opět v různých frekvencích (od „občas“ po „většinu času“) po celou dobu 12- ti dnů. Je důležité potřeba trvalé monitorace psychického stavu nemocné.
12. Pacientka většinou sdílela své pocity s rodinou, i když někdy v menší míře, nebylo třeba intervence v této oblasti.
13. Potřeba dostatečného množství informací byla u pacienta „většinou“ (3x) dostatečně saturována, nebylo třeba intervence v této oblasti.
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka neřešila.
15. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měla k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

## **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetrovatelským intervencím, pacient č. 6**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace výsledků, pacient č. 7, den 0.-12.

- pohlaví – žena
- věk – 59
- dg.: bronchogenní karcinom

### 1. – 4. – otázky s volnou odpovědí, kompletní analýza dne 0.-12.

Pro klientku je nejdůležitější stav jejího zdraví, cíle v nejbližší době nemá žádné, obavy žádné neměla, za somatické a psychické problémy označuje její vlastní potíže.

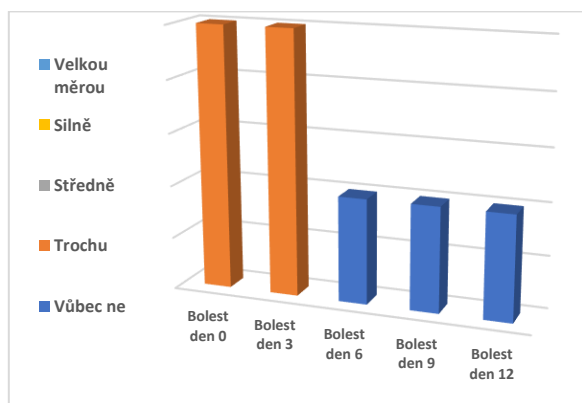
Problém vyplývající z odpovědí - fyzický: udává bez specifikace

Problém vyplývající z odpovědí – psychický: udává bez specifikace

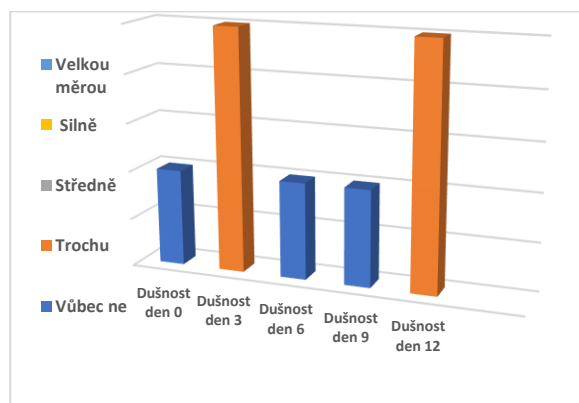
Každodenní potřeba vyplývající z odpovědí: stabilní zdravotní stav

### Analýza příznaků dne 0.-12.

Graf č. 1 – Monitoring vývoje bolesti:



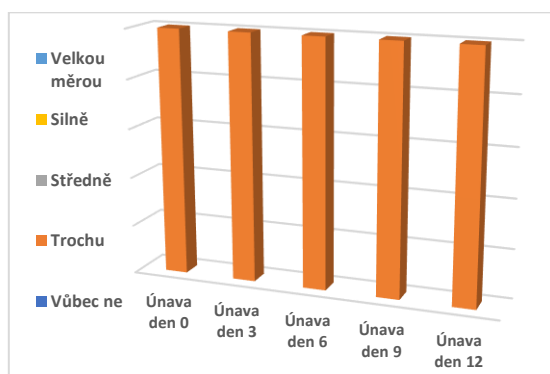
Graf č. 2 – Monitoring vývoje dušnosti:



Monitoring vývoje bolesti: z grafu je zřejmá existence bolesti s různou frekvencí výskytu, stupeň „trochu“ (2x), ve zbývajících dnech nebyla bolest „vůbec“ (3x).

Monitoring vývoje dušnosti: dušnost se vyskytovala během 12 dnů střídavě ve frekvenci „trochu“ (2x) a „vůbec ne“ (3x).

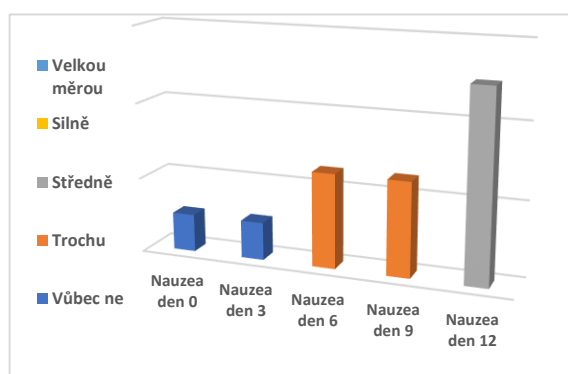
**Graf č. 3 – Monitoring únavy a slabosti:**



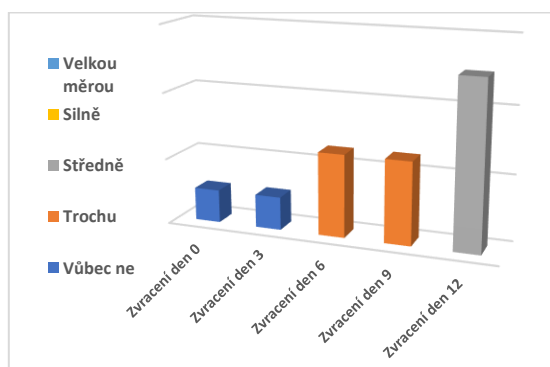
Monitoring únavy a slabosti: únava a slabost se u pacientky během všech monitorovaných dnů vyskytovala „občas“ (5x).

Monitoring nauzey: pacientka pociťovala nevolnost po dobu 12 dnů ve frekvenci „trochu“ (2x) a „středně“ (2x). Dva počáteční dny byla zcela bez nauzey.

**Graf č. 4 – Monitoring nauzey:**



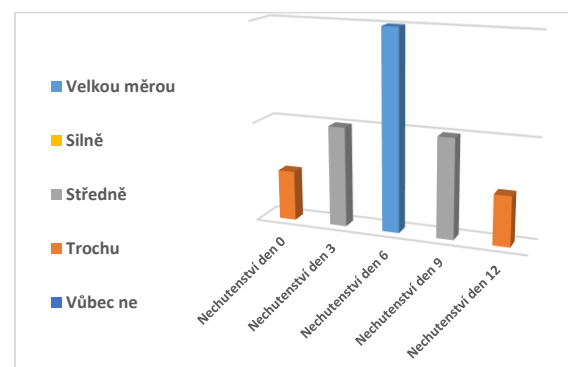
**Graf č. 5 – Monitoring stavů zvracení:**



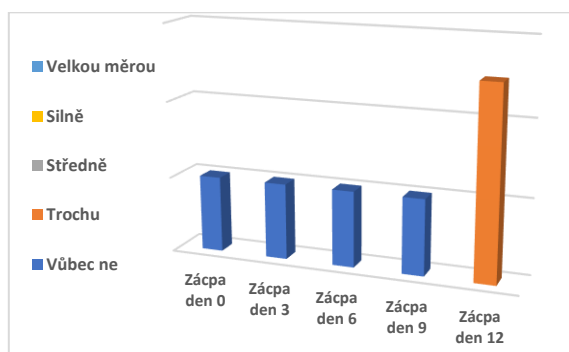
Monitoring chuti k jídlu: pacientka zvracela po dobu 12 dnů ve frekvenci „trochu“ (2x) a „středně“ (2x). Dva počáteční dny byla zcela bez stavů zvracení.

Monitoring nechutenství: nechutenství se objevilo u pacientky během monitorovaných dnů „trochu“ (2x), „středně“ (2x) a 1x „velkou měrou“.

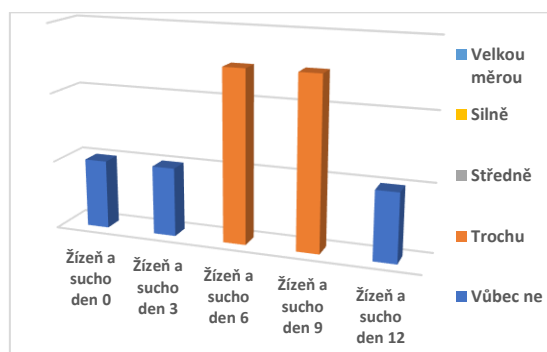
**Graf č. 6 – Monitoring nechutenství:**



**Graf č. 6 – Monitoring zácpy:**



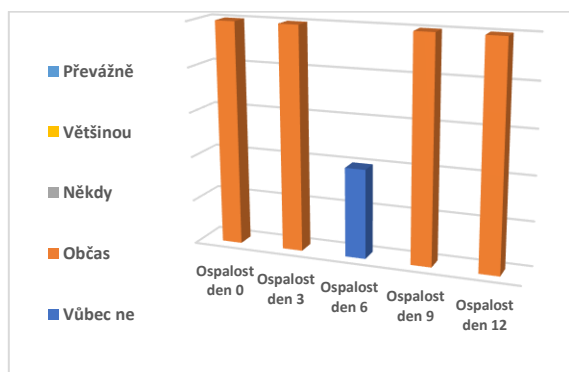
**Graf č. 7 – Monitoring žízně a sucha v ústech:**



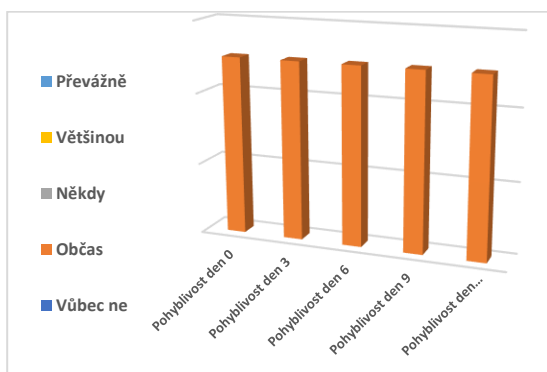
Monitoring zácpy: poruchou vyprazdňování pacientka trpěla „trochu“ (1x) a netrpěla „vůbec“ (4x).

Monitoring žízně a pocitu sucha v ústech: pocity žízně a suchosti v ústech trpěla pacientka během 12 dnů „trochu“ (2x), po zbytek monitorace „vůbec ne“ (3x).

**Graf č. 8 – Monitoring ospalosti:**



**Graf č. 9 – Monitoring zhoršené pohyblivosti:**



Monitoring ospalosti: frekvence pocitů ospalosti byla u pacientky většinou „občas“ (4x) a „vůbec ne“ (1x).

Monitoring zhoršené pohyblivosti: během 12 dnů pacientka trpěla zhoršenou pohyblivostí „občas“ (5x).

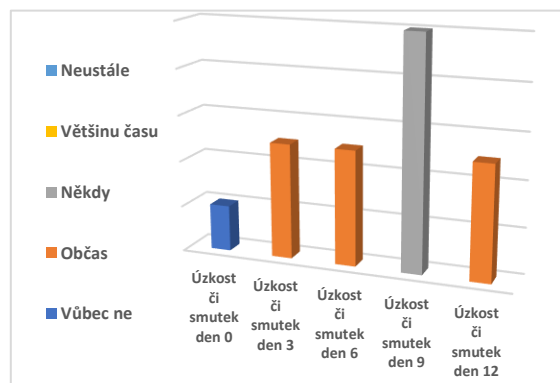
**Tabulka č. 7 – monitoring dalších problémů výše pacientem neuvedených:**

<b>Den 0</b>	-
<b>Den 3</b>	-
<b>Den 6</b>	-
<b>Den 9</b>	-
<b>Den 12</b>	-

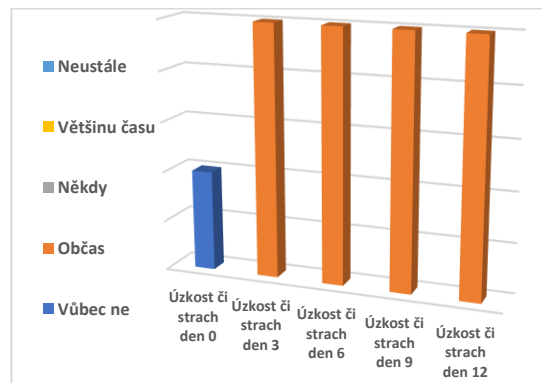


## 5. - 12. - kvantitativní otázky, kompletní analýza dne 0.-12.

Graf č. 10 – Monitoring pocitů úzkosti či smutku:



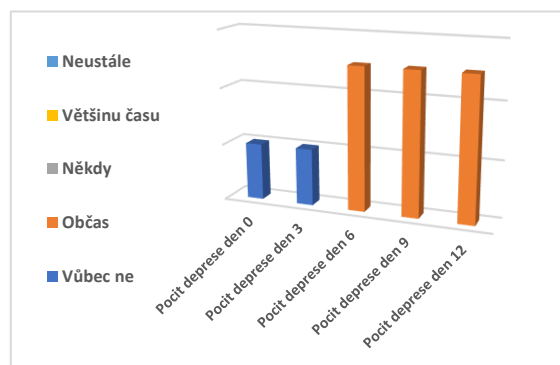
Graf č. 11 – Monitoring úzkosti či strachu příbuzných:



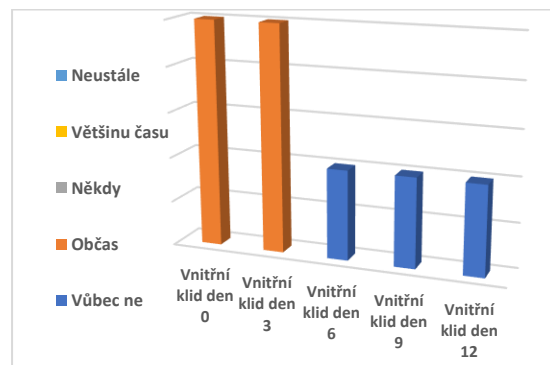
Monitoring úzkosti či strachu: pacientka měla pocity úzkosti a strachu v převážné míře (3x) „občas“, jeden den „někdy“ a „vůbec ne“ (1x).

Monitoring pocitů úzkosti či smutku příbuzných: během výzkumných 12 dnů příbuzní pacienta pociťovali úzkost „občas“ (4x) s prvotní intenzitou „vůbec ne“ (1x).

Graf č. 12 – Monitoring deprese:



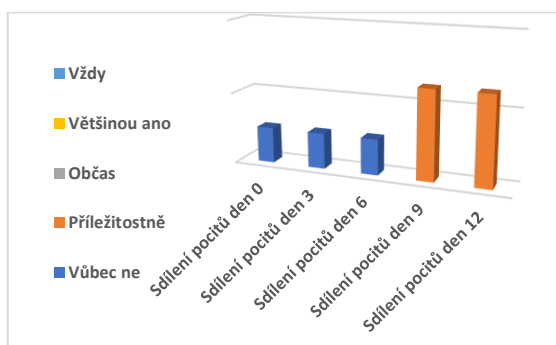
Graf č. 13 – Monitoring pocitu vnitřního klidu:



Monitoring deprese: pacientka trpěla pocity deprese „občas“ (3x), na počátku měření byla bez pocitů deprese („vůbec ne“ 2x).

Monitoring pocitu vnitřního klidu: vnitřní klid pacientka pociťovala střídavě ve frekvencích „občas“ (2x) až „vůbec ne“ (3x).

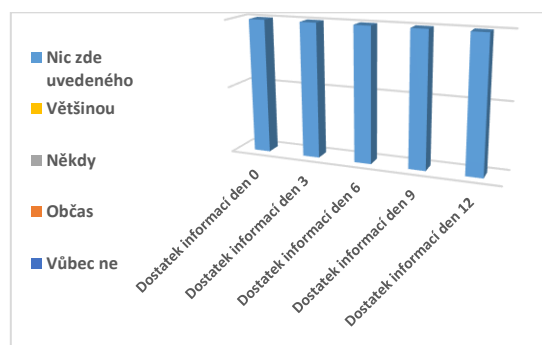
**Graf č. 14 – Monitoring sdílení pocitů s rodinou:**



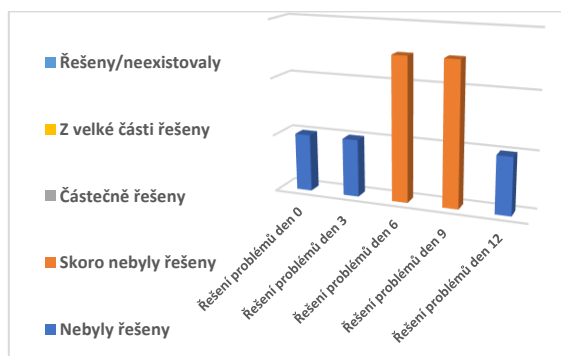
Monitoring sdílení pocitů s rodinou: pacientka pocity s rodinou nesdílela „vůbec“ (3x), v dalších monitorovaných dnech „příležitostně“ (2x).

Monitoring podání dostatečného množství informací: žádná odpověď nebyla pro pacientku adekvátní (5x).

**Graf č. 15 – Monitoring dostatku informací:**



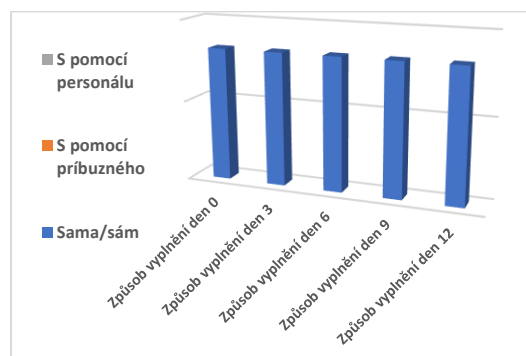
**Graf č. 16 – Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění:**



Monitoring řešení dalších praktických problémů plynoucích z onemocnění: problémy různého druhu, které by vyplynuly z onemocnění, pacientka „neřešila“ (3x) nebo „skoro neřešila“ (2x).

Monitoring způsobu vyplnění dotazníku: pacientka vyplňovala všechny dotazníky „sama“ (5x).

**Graf č. 17 – Monitoring způsobu vyplnění dotazníku:**



## SHRNUTÍ:

1. Pacientčina potřeba být bez bolesti a dušnosti nebyla saturována. Bolest i dušnost se vyskytovaly v různé intenzitě. Je třeba zvýšit frekvenci monitoringu bolesti a dušnosti a intervence vedoucích ke snížení jejich projevů.
2. Únava a slabost se u pacientky rovněž vyskytovaly v různé intenzitě všechny monitorované dny, je třeba akceptovat pacientčin individuální denní režim, vznikla potřeba vytvoření podmínek k odpočinku.

3. Nauzeou a zvracením trpěla pacientka současně v různé intenzitě. Bylo by vhodné sestavení individuálního jídelníčku podle přání pacienta, eventuálně konzultace s nutričním terapeutem. Vzniká potřeba individuálního přístupu ke stravování a konzultace s nutričním terapeutem.
4. Nechutenstvím pacientka trpěla s různou intenzitou, bylo by opět vhodné situaci dořešit konzultací s nutriční terapeutkou.
5. Obstipací pacientka většinou netrpěla s výjimkou jednoho dne monitorace. Bylo by vhodné monitorovat stav a event. zajistit potřebu optimálního vyprazdňování.
6. K prevenci žízně a pocitu suchosti v ústech, jimiž pacientka trpěla „trochu“, je třeba zajistit a nabízet dostatečné množství tekutin dle individuálního stavu a přání nemocné. Vzniká potřeba dostatečné hydratace.
7. Je třeba zajistit dostatek soukromí a klidu k odpočinku a spánku pacienta, problémy s ospalostí pacientka udává „občas“ (4x). Vzniká potřeba zajištění dostatečného soukromí k odpočinku a spánku.
8. Pacientka trpí zhoršenou pohyblivostí ve všech monitorovaných dnech „občas“ (5x). Vzniká tak potřeba dopomoci, prevence úrazu a pádu a event. nabídka kompenzačních pomůcek.
9. Úzkost a strach pociťovala pacientka „občas“ (3x) nebo „někdy“ (1x). Bylo by vhodné nabídnout možnost návštěvy psychologa či psychiatra, vzniká potřeba psychologické pomoci pro pacientku.
10. V případě zájmu rodiny a příbuzných by bylo vhodné pro ně zprostředkovat odbornou psychologickou konzultaci, úzkost a strach příbuzní pociťovali „občas“ (4x), vzniká potřeba psychologické pomoci pro rodinu a příbuzné pacientky.
11. Pacientčin psychický stav nebyl tedy zcela kompenzovaný, pocity deprese udává „občas“ (3x) a „vůbec ne“ (2x), vhodná možnost nabídky konzultace s psychologem/psychiatrem, v podobných frekvencích i pocity vnitřního klidu („občas“ 3x, „vůbec ne“ 2x) po celou dobu 12- ti dnů. Je důležitá potřeba trvalého monitoringu psychického stavu nemocné.
12. Pacientka příliš nesdílí pocity s rodinou, „příležitostně“ (2x), „vůbec ne“ (3x). I zde vzniká možné řešení v podobě konzultace s psychologem.
13. Při otázce dostatečného množství podaných informací pacientka opět nenalézá v nabídce adekvátní odpověď pro svou situaci („nic zde uvedeného“ (5x)).
14. Praktické problémy různého druhu vzniklé v závislosti na onemocnění pacientka „neřešila“ (3x) nebo „skoro neřešila“ (2x). Nevznikla zde žádná potřeba k saturaci.

15. Dotazníky vyplnila pacientka sama. V opačném případě by měla k dispozici pomoc zdravotnického personálu.

### **ZMAPOVANÉ POTŘEBY k nutné saturaci a ošetrovatelským intervencím, pacient č.7**

- potřeba být bez bolesti a dušnosti
- potřeba odpočinku a denního režimu
- potřeba pomoci nutričního terapeuta
- potřeba pomoci s vyprazdňováním
- potřeba dostatečné hydratace
- potřeba odpočinku a spánku
- potřeba dopomoci, prevence pádu a úrazu
- potřeba psychologické pomoci pro pacienta a jeho blízké
- potřeba trvalého monitoringu psychického stavu
- potřeba podávání dostatečného množství informací

## Prezentace celkových výsledků

Za účelem přehledné kompletní analýzy získaných výsledků od všech respondentů byly použity číselné kódy u jednotlivých symptomů a proveden výpočet střední hodnoty (mediánu) ke stanovení míry centrální tendence.

**Tabulka č. 8 – medián hodnot jednotlivých symptomů a stavů**

symptom, stav	medián hodnot respondentů	popis
<b>Bolest</b>	2	<b>střední ovlivnění</b>
<b>Dušnost</b>	2	<b>střední ovlivnění</b>
Slabost, nedostatek energie	1	trochu ovlivnění
Nauzea	1	trochu ovlivnění
Zvracení	1	trochu ovlivnění
Nechutenství	1	trochu ovlivnění
Zácpa	1	trochu ovlivnění
Žízeň, sucho v ústech	1	trochu ovlivnění
Ospalost	1	trochu ovlivnění
Zhoršená pohyblivost	1	trochu ovlivnění
Úzkost či smutek	1	občas
<b>Úzkost, strach příbuzných</b>	2	<b>někdy</b>
Pocity deprese	1	občas
<b>Pocity vnitřního klidu</b>	2	<b>někdy</b>
Sdílení pocitů s rodinou	3	většinou ano
Dostatečné množství informací	3	většinou
<b>Další praktické problémy</b>	2	<b>částečně řešeny</b>
Způsob vyplnění dotazníku	1	sám/sama

Z přehledu je zřejmé, že z hlediska středních hodnot výskytu svých symptomů a stavů všech sedm oslovených respondentů na prvním místě udává **sdílení pocitů s rodinou** a **dostatečné množství informací** ve frekvenci „většinou“ (hodnota mediánu 3). Tento výsledek neodpovídá vzniku akutní potřeby pacientů v oblasti sociální a podávání dostatečného množství informací. Oproti tomu na druhém místě se u respondentů objevila **bolest** a **dušnost** v míře středního ovlivnění a na stejné úrovni středních hodnot výskytu se objevila **úzkost** a **strach příbuzných**,

**pocity vnitřního klidu** v míře „někdy“ a další **praktické problémy související s onemocněním** respondenta, které musely být „částečně řešeny“ (hodnota mediánu 2). Tyto výsledky svědčí pro vznik aktuální potřeby respondentů, a to potřeby být bez bolesti a dušnosti, potřeby psychologické pomoci nemocnému i jeho blízkým. Pro ne úplnou možnost vyjádření se v otázce na vznik dalších praktických problémů souvisejících s onemocněním zde není možné definovat potřebu vyplývající z této pacientovi situace. A z těchto důvodů bylo rozšíření odpovědi zahrnuto do návrhu Konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky.

Na třetím místě, dle udaných hodnot (medián 1), trpěli respondenti **slabostí a nedostatkem energie, nauzeou a zvracením, nechutenstvím, zácpou, žízní a suchostí v ústech, ospalostí, zhoršenou pohyblivostí, úzkostí a smutkem a pocity deprese** v míře „trochu“. I přes menší frekvenci výskytu těchto symptomů zde vznikla potřeba zajištění klidu, odpočinku, spánku a celkově denního režimu, potřeba prevence úrazů či pádů, potřeba snížení projevů nauzey, vomitu a nechutenství se současnou potřebou pomoci a konzultace s nutričním terapeutem. Se symptomy zácpa a žízeň se suchostí v ústech souvisí vznik akutní potřeby optimálního vyprazdňování a dostatečné hydratace.

V kvalitativních otázkách s volnými odpověďmi č. 1–3 a otázce zabývající se dalšími problémy nemocného, které vznikly v souvislosti s onemocněním, byly nejčastěji zaznamenány odpovědi respondentů popisující bolesti hlavy (z hlediska fyzických symptomů), obavy z vlastních výsledků magnetické rezonance a PET CT (v oblasti psychických symptomů) a z oblasti každodenních potřeb byla jmenována káva, čaj, pohoda v prostředí domova, blízkost partnera, ale i strach o zdraví blízkého člověka.

### 3 DISKUZE

Kapitola se bude věnovat výsledkům průzkumu a průzkumných cílů a srovnání s výsledky výzkumů v této oblasti realizovaných v České republice a v zahraničí.

V rámci průzkumu byl získán dotazník „How are you“ používaný v St. Christopher's Hospice v Londýně, přeložena jeho originální anglická verze do českého jazyka, provedena pilotní studie s následnou analýzou získaných dat a jejich zhodnocením. Byl vytvořen Návrh konceptu nového dotazníku k monitoraci uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči vhodný pro prostředí České republiky, jenž může být v budoucnu validován.

Pokud se nemocnému dostává všestranné a správné péče, téměř nikdy nepožádá o urychlení smrti. Vysloví-li přesto nemocný přání skoncovat se životem, musí to být pro nás okamžitou výzvou ke zpytování svědomí. Našeho svědomí, nikoli pacientova!!! Toto přání pacienta je důkazem, že nebyly a nejsou uspokojeny všechny jeho potřeby a nejčastější příčinou takovýchto žádostí je bohužel rovněž i neúcta a nezájem k člověku jako jedinečné a neopakující se bytosti. (Svatošová, 1999, s. 36)

Cílem této práce bylo použít přeloženou verzi dotazníku „How are you“ v pilotní studii ke zjištění uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči s následným zhodnocením dotazníku, jeho kladů a záporů a návrhem konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči v České republice.

**Cíl č. 1** – přeložení z anglického originálu dotazník „How are you“.

**Cíl č. 2** - přeloženou verzi dotazníku „How are you“ použít v pilotní studii ke zjištění uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči.

Jedním z výzkumných cílů bylo přeložení originálního dotazníku „How are you“ používaného v St. Christopher's Hospice v Londýně z anglického do českého jazyka. Cílem překladu dotazníku bylo vytvoření vhodné lingvisticky přesné verze. Tato verze má být vhodná pro prostředí České republiky. Postup překladu dotazníku probíhal na základě poznatků autorů knih „Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum“ (Gurková, 2011, s.122-124) a „Translatin questionnaires and other research instruments: problems and solution“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24). Vytvořený dotazník byl testován v pilotní studii, kdy byl k získání dat použit u pacientů v paliativní péči v nemocničním zařízení a jeho použití

proběhlo bez problémů. Bylo osloveno 7 respondentů, kteří vyplňovali dotazník každé 3 dny po dobu 12 dnů, tedy v den 0., 3., 6., 9. a 12. a všem otázkách rozuměli. Byl zaznamenán věk, pohlaví a diagnóza respondentů. Získaná data byla zpracována metodou „tužka-papír“ pro oblast 3 kvalitativních otázek, zaznamenány jejich výstupy a eventuálně další problémy, které pacient uvedl v dotazu na problémy „výše neuvedené“ zbytek kvantitativních otázek (4-12) bylo roztríděno a odpovědi zpracovány v programu Excel a Word v grafické chronologické podobě. Na základě monitorace aktuálních potřeb respondentů byly stanoveny ošetrovatelské diagnózy, jež jsou shrnuty v závěru každé ze sedmi analýz.

Nutnost plného uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči je stejná bez rozdílu věku, rasy, pohlaví i kontinentu, kde je péče poskytována. Při srovnání paliativní péče v České republice a subsaharské Africe vyšlo najevo, že problémy a tabuizace se vyskytuje v různých oblastech. V Africe je smrt běžnou součástí života v komunitách, zatímco v České republice je smrt vytěšňována z rodin do institucí a do jisté míry stále tabuizována. Paliativní péče je díky vzdělaným zdravotnickým pracovníkům aplikována po celém světě podle směrnic WHO, symptomy umírajících jsou zmírňovány a přístup ke každému člověku je holistický. Slibem a společným cílem České republiky i Ugandy je skutečnost, že nemocný člověk bude umírat důstojně, bez bolesti a nezůstane osamocen. (Nováková, 2017, s. 134-139)

Při hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči provedeném na onkologické klinice FN v Ostravě pomocí dotazníku „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP)“ považovali tyto respondenti za úplně nejvíce důležité potřeby fyzické a potřeby v doméně autonomie. Konkrétně to bylo řešení bolesti, únavy, dušnosti, vyrovnání se s nemocí, respekt a úcta při ošetrování nebo vnitřní klid, naděje a smysl života. Nejméně byli pacienti spokojeni se saturací psychických a spirituálních potřeb. (Bužgová, 2013, s. 6-7)

Pacient nenaplněností potřeby smysluplnosti trpí, a to tak, že si může někdy i zoufat. Je třeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně. (Svatošová, 1999, s. 24)

Návrh konceptu nového dotazníku byl i proto poté upraven a obohacen o otázku č. 9 zaměřenou na úroveň uspokojení spirituálních potřeb nemocného a otázku č. 12 týkající se aktuálního spontánního přání nemocného. Dále byly přidány proměnné „věk“, „pohlaví“ a „diagnóza“ v úvodu dotazníku, odebrány údaje o rodném čísle a čísle pacienta, vzhledem ke skutečnosti, že tyto údaje nejsou nezbytné při monitoraci potřeb pacienta v paliativní péči.

Bylo změněno řazení hodnotících škál v otázkách č. 8, 9, a 10, aby bylo shodné s řazením v ostatních otázkách a pro pacienty nematoucí. A v otázce č. 11 bylo přidáno místo k volné odpovědi v případě, že respondent bude chtít svoji odpověď upřesnit.



Při výzkumu hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči v České republice prostřednictvím dotazníku PNCP byl zjištěn statisticky významný rozdíl pouze v hodnocení důležitosti potřeb informací, kterou považovali za důležitější pacienti věřící. Vztah mezi saturací potřeb a kvalitou života byl zjištěn pouze v oblasti fyzických potřeb, kdy pacienti, kteří považovali fyzické potřeby za nedostatečně saturované, uváděli současně celkově nižší kvalitu života. Na prvních třech místech se při hodnocení důležitosti potřeb vyskytovala potřeba být bez bolesti, být bez dušnosti a potřeba cítit respekt a úctu. (Bužgová, 2012, s. 11-116)

Přeložením dotazníku „How are you“ z anglického originálu do českého jazyka a použitím přeložené verze dotazníku v pilotní studii ke zjištění uspokojení potřeb pacientů v paliativní péči byly cíle č. 1 a 2 splněny.

**Cíl č. 3** – Zhodnocení dotazníku „How are you“ (St. Christopher’s Hospice), jeho klady a zápory.

**Průzkumná otázka č. 1** – Jaká jsou pozitiva a negativa dotazníku „How are you“?

Dotazník „How are you“ používaný ve své originální verzi v londýnském St. Christopher’s Hospice se skládá z pomyslných dvou částí. Jeho verze počítá s monitorací problémů pacienta za poslední 3 dny. První část přeloženého originálu z anglického do českého jazyka obsahuje 3 otázky kvalitativního charakteru s možností volných odpovědí. Tyto odpovědi lze hodnotit metodou „tužka a papír“ s přímým vypsáním získaných údajů při analýze dotazníku.

Zbývající otázky č. 4–12 se týkají jednotlivých symptomů, jež mohou, ale nemusí postihovat pacienta v paliativní péči a jeho rodinu a příbuzné. Otázka č. 4 se týká fyzických projevů bolesti, dušnosti, slabosti, nauzey a vomitu. Mezi další symptomy, na něž se dotazník ptá, patří nechutenství, zácpa, bolest a suchost v ústech, ospalost a zhoršená pohyblivost. Nemocný si může vybrat v pěti možných variantách odpovědí: „0 vůbec ne – 1 trochu – 2 středně – 3 silně – 4 velkou měrou“.

Následuje oblast otázek s možností volných odpovědí, vyskytují-li se u nemocného další potíže, které nebyly popsány v předešlých otázkách. Další dotazy se týkají úzkosti a obav spojených s pacientovým onemocněním, úzkostí a starostí příbuzných nemocného a skutečnosti, zda pacient pociťoval v uplynulých dnech stavy deprese. Odpovědi jsou opět výběrové z pěti možností: „0 vůbec ne – 1 občas – 2 někdy – 3 většinu času – 4 neustále“.

Otázky č. 8–11 monitorují pacientův stav vnitřního klidu a pohody, možnosti podělit se o své pocity s rodinou a přáteli, podání dostatečného množství informací a řešení praktických problémů vyplývajících z pacientova onemocnění. Odpovědi jsou standardně výběrové, ovšem s již zmíněným opačným pořadím významu, které by mohlo pacienta bez předešlého upozornění, anebo změny ve struktuře dotazníku mást, tedy: „0 – neustále, 1 – většinu času, 2 – občas, 3 – příležitostně, 4 – vůbec ne“. U otázky č. 11 jsou odpovědi víceslovné: „0 – problémy byly řešeny/žádné problémy jsem neměl/a, 1–z velké části řešeny, 2 – částečně řešeny, 3 – skoro vůbec neřešeny, 4 – vůbec nebyly řešeny“. U odpovědi „0 – problémy byly řešeny/žádné problémy jsem neměl/a“ je odpověď dvouvýznamová, bylo by tedy třeba u této otázky č. 11 doplnit možnost volné odpovědi k variantě nabízené. U otázky č. 12 je na výběr způsob vyplnění dotazníku v podobě: „1 – sám/sama, 2–s pomocí příbuzného nebo přítele, 3–s pomocí někoho z personálu“.

Dotazník „How are you“ (St. Christopher’s Hospice) se v mnoha bodech podobá české verzi dotazníku pro měření kvality života v paliativní péči IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale).

Dotazník IPOS vznikl revizí původního dotazníku POS. U jeho zrodu stálo Centrum paliativní péče, PhDr. Martin Loučka, PhD.a Karolína Vlčková. (Bužgová, Zeleníková, 2012, s. 404-414)

Dotazník IPOS slouží, stejně jako dotazník „How are you“ buď k mapování aktuální situace, nebo ke sledování změny stavu pacienta při opakovaných měřeních, která by měla být od sebe vzdálena minimálně 3 dny. Při zásadních událostech mohou být oba dotazníky použity ihned.

Dotazník „How are you“ (St. Christopher’s Hospice) obsahuje navíc otázku č. 1 a 2, kde se nemocnému kladou kvalitativní otázky, co je pro něj právě teď důležité a čeho by chtěl dosáhnout v nejbližší možné době, rovněž i nabízené varianty možností stupně prožívání se v obou dotaznících významově liší.

Celkově může být dotazník „How are you“ (St. Christopher’s Hospice) hodnocen kladně pro jeho přínos při monitoraci rozličných potřeb pacienta v paliativní péči. Negativně může být vnímána absence otázky týkající se spirituálních potřeb pacienta, opačná stupnice hodnocení u otázek č. 8, 9, 10 a 11 a absence možnosti doplnění odpovědi u otázky č. 11 v případě, že nemocný zvolí ne zcela vypovídající odpověď ve znění „problémy byly řešeny“. Proto jsou tato všechna data v návrhu nového konceptu dotazníku vhodného pro prostředí České republiky doplněna a pozměněna.

Dotazník „How are you“ byl zhodnocen a definovány všechny jeho klady a zápory, byl tedy splněn cíl č. 3 a zodpovězena průzkumná otázka č. 1.

**Cíl č. 4** - Presentace potřeb terminálně nemocných pomocí dotazníku „How are you“ u vybraných pacientů

**Průzkumná otázka č. 2** - Jaké jsou nejčastější potřeby terminálně nemocných zjištěné pomocí dotazníku „How are you“ u vybraných pacientů?

Potřeby nemocných se v průběhu jejich onemocnění mění. Na počátku stojí převážně potřeby biologické, zatímco v konečné fázi života nabývají na své důležitosti velmi často potřeby spirituální. Pozornost zdravotníků bývá více zaměřena na tělesné potřeby člověka, na jeho soběstačnost, o většinu biologických potřeb, včetně tláčení bolesti, je tedy zpravidla dobře postaráno. Ale saturace psychosociálních a spirituálních potřeb je v mnoha případech problematická. Spirituální potřeby bývají navíc velmi často zaměňovány za potřeby pouze věřících lidí. (Bužgová, 2012, s. 191)

Při výzkumu zaměřeném na zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči bylo zjištěno, že za nejdůležitější potřebu považují pacienti být bez bolesti, nemít problém s únikem moči a stolice a nebýt dušní. Z psychických potřeb a potřeb autonomie to byla potřeba mít soukromí, mít možnost vlastního rozhodnutí, být ošetřován s respektem a úctou a mít důvěru v ošetrovatelský personál. Z oblasti sociálních potřeb považovali pacienti za nejdůležitější přítomnost rodiny nebo někoho blízkého a potřebu být finančně zajištěni a z oblasti potřeb spirituálních to byla potřeba mít pozitivní náhled na život, cítit smysl svého života a být naplněn klidem. Použit byl dotazník ke zjišťování potřeb PNPC a dotazník hodnotící kvalitu života EORTC QOL – C30. (Bužgová, 2012, s. 194-195)

Potřeby s jejich aktuální saturací terminálně nemocných jsou dobře monitorované pomocí přeloženého dotazníku „How are you“. Pacienti se vyjádřili ke všem dotazovaným oblastem, dotazníky vyplňovali sami a bez jakýchkoli problémů. Byli upozorněni na skutečnost opačné stupnice hodnocení u otázek č. 8, 9, 10 a 11. Při sběru dotazníků to byly právě spirituální potřeby, jejichž absence v dotazníku byla pacienty několikrát zmiňována.

Po souhrnné hrubé analýze získaných dat z pilotní studie pomocí dotazníků „How are you“ lze konstatovat, že potřeby terminálně nemocných se mezi jednotlivými respondenty příliš neodlišují. Nejvíce se vyskytuje potřeba být bez bolesti a dušnosti, potřeba zajištění klidu,

odpočinku, spánku a celkově denního režimu. Vzhledem k nauze a vomitu, které jsou rovněž často udávány pacienty v paliativní péči, je třeba saturovat i potřebu snížení a odstranění těchto symptomů, stejně jako potřebu pomoci konzultace a pomoci nutričního terapeuta.

Bolest je u pacientů v terminálních stádiích tlumena nejčastěji opiáty, s jejichž aplikací je spojen i nežádoucí účinek v podobě obstipace, další potřebou, která vyplývá z analýzy získaných dat je i potřeba optimálního vyprazdňování.

Mezi další symptomy, které sužují pacienty v terminálním stádiu, patří i problémy s hydratací, sníženou mobilitou a rovněž celá škála problémů týkajících se psychického stavu ať už jejich nebo osob o ně pečujících. Proto i saturace potřeby dostatečné hydratace, prevence úrazů či pádů a psychologické pomoci nemocnému či jeho blízkým je velmi potřebná, neopomenutelná a většinou pacientů vnímaná jako zásadní.

Potřeby terminálně nemocných pacientů, jež byly detekovány, byly definovány a prezentovány, byl tudíž splněn cíl č. 4 i zodpovězena průzkumná otázka č. 2.

**Cíl č. 5** - Vytvořit Návrh konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči v prostředí České republiky

Při tvorbě Návrhu konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči byl výchozím originální dotazník „How are you“ používaný v St. Christopher's Hospice v Londýně.

Česká verze dotazníku byla upravena pro prostředí české republiky a obohacena o otázku č. 9 zaměřenou na úroveň uspokojení spirituálních potřeb nemocného a otázku č. 12 týkající se aktuálního spontánního přání nemocného. Dále byly přidány proměnné „věk“, „pohlaví“ a „diagnóza“ v úvodu dotazníku a odebrány údaje o rodném čísle a čísle pacienta, jež nejsou nezbytné při monitoraci potřeb pacienta v paliativní péči. Bylo rovněž změněno řazení hodnotících škál v otázkách č. 8, 9 a 10, aby bylo shodné s řazením v ostatních otázkách a pro pacienta nebylo matoucí. V otázce č. 11 bylo přidáno místo k volné odpovědi pro případ, že respondent bude chtít upřesnit svoji odpověď.

Zájem a nárůst tohoto zájmu o problematiku kvality života v ošetrovatelství je zaznamenáván v průběhu posledních tří desetiletí. Kvalita života se objevuje poprvé v názvu vědecké práce v databázi MEDLINE v roce 1975. V nejznámější ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Health Literature (CINAHL) se nalézá až od roku 1983. Zaznamenáváme zde různorodost přístupů a definic, které se snaží zachytit lidskou zkušenost vyjádřenou různými koncepty. (Gurková, 2011, s. 15-16)

Je popsáno mnoho definic kvality života. Jedním z možných pojetí je vnímání kvality života jako osobní pohody, jež zahrnuje psycho-spirituální, tělesnou i sociální dimenzi. Prakticky to znamená, že se pacient „cítí dobře“. (Bužgová, 2015, s. 101)

Autoři (Jocham et al., 2006) se ve svém literárním přehledu zabývají analýzou definic pojmu kvality života a klasifikují pět hlavních kategorií v oblasti kvality života: 1. schopnost žít normální život, 2. štěstí/spokojenost, 3. dosažení osobních cílů, 4. schopnost vést společenský život a 5. fyzickou a mentální kapacitu. Tyto všechny oblasti by tedy měly být zahrnuty v multidimenzionální definici kvality života. V závěru života však mohou být tyto oblasti redukovány či modifikovány. (Bužgová, 2015, s. 101)

V paliativní péči mají zásadní význam a mohou být aplikovatelné čtyři aspekty kvality života, jak o nich hovoří Nikolettiová a Cohen (2004). Patří sem *subjektivita*, kdy je jen sám pacient schopen nejlépe zhodnotit a reflektovat kvalitu svého individuálního života, *dynamika*, která se týká názoru, že se vnímání kvality života v průběhu času mění a je ovlivněno mnoha faktory. Dalším aspektem je *mnohorozměrnou* (multidimenzionální aspekt), který je v pojetí kvality života vnímán v oblasti fyzické, funkční, emocionální, sociální i duchovní. Proto je kvalita života v paliativní péči pojímána jako subjektivní, individuální spokojenost se životem s důrazem na veškeré oblasti lidského života – oblast fyzickou, psychickou, sociální a spirituální. Pro zajištění intervencí zaměřených na prioritní potřeby pacienta ovlivňující kvalitu jeho života, je poznání těchto různých oblastí podstatné. (Bužgová, 2015, s. 102)

Hodnocení kvality života může mít negativní a pozitivní stránky, posledním aspektem kvality života jsou tedy *pozitivní a negativní rozměry*. Někteří pacienti uvádějí, že i přes zažití negativních aspektů svého onemocnění, pociťují pozitivní výsledky. Tento atribut kvality života vyzývá zdravotníky ke zvážení případného přínosu negativních aspektů nemoci v kontextu otázek ztráty a utrpení. Rovněž Haškovcová (2007) upozorňuje na možný nesoulad mezi biologickým zdravím a subjektivním hodnocením kvality života pacientem. Kvalitativním výzkumem (Gourdji et al., 2009) bylo zjištěno, že pacienti s onemocněním, které ohrožuje jejich život, spojovali kvalitu života s možností dělat věci, které obvykle dělali, měli tedy

„možnost volby“, být prospěšní pro druhé a být obklopeni pečujícím prostředím. Být nezávislí a bez bolesti považovali respondenti za ideální kvalitu života. (Bužgová, 2015, s. 102-103)

Zdravotník poskytující paliativní péči a snažící se o maximální uspokojení potřeb pacienta v terminálním stádiu jeho onemocnění by si měl uvědomit jednu skutečnost. Touha po nesmrtelnosti je člověku vrozená, normální, přirozená a fyziologická. Pokud tato touha chybí, je to známkou patologického stavu. Nejčastěji se jedná o nenaplněnou touhu po lásce. V jiných případech láska nemusí scházet, ale schází pokora člověka, a v souvislosti s tím i jeho schopnost službu – pomoc druhých přijmout. Nechtějí být nikomu na obtíž. (Svatošová, 2012, s. 61)

Vytvořením Návrhu konceptu nového dotazníku pro monitoring saturace potřeb pacientů v paliativní péči v prostředí České republiky byl splněn cíl č. 5.

## 4 ZÁVĚR

Hlavní cílem práce bylo na základě validních vědeckých důkazů vytvořit teoretická východiska pro část průzkumnou, jež se zabývala vhodností dotazníku „How are you“ (St. Christopher’s Hospice) jako nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. Dílčími cíly práce bylo provedení překladu dotazníku z originálního jazyka anglického do českého a provedení pilotní studie na vybraném vzorku respondentů s touto přeloženou verzí, následné zhodnocení funkčnosti a přínosnosti dotazníku včetně jeho pozitiv a negativ.

Po přeložení originální verze dotazníku „How are you“ a mém bližším seznámením se s jeho obsahem jsem předpokládala, že je vhodným nástrojem k provedení pilotní studie pro stanovení potřeb u pacientů v paliativní péči. Současně jsem si uvědomovala absenci otázky týkající se dotazu na úroveň uspokojení spirituálních potřeb nemocného a z mého subjektivního hlediska v dotazníku chyběla i otázka na aktuální (spontánní) přání nemocného, kterého se netýkala žádná ze zkoumaných oblastí v dotazníku. Od respondentů jsem navíc zjistila anamnestická data v podobě věku, pohlaví a diagnózy, jíž trpí, pro doplnění jednotlivých analýz při jejich zpracování a výstupech. Bylo nutné upozornit pacienty na změněné řazení hodnotících škál v originální verzi přeloženého dotazníku v otázkách č. 8, 9 a 10, aby správně označili své odpovědi. U otázky č. 11 sami respondenti upozorňovali na absenci možnosti volné odpovědi v případě, že volili odpověď, pro kterou bylo adekvátní její upřesnění (otázka „řešení problémů“).

Po mé analýze veškerých ohlasů respondentů a zhodnocení pozitiv i negativ dotazníku byly tyto skutečnosti vzaty v potaz a vytvořený Návrh nového konceptu dotazníku vhodného pro monitoraci potřeb pacientů v paliativní péči pro prostředí České republiky s již pozměněným obsahem.

Validita je považována za nejdůležitější psychometrický ukazatel měřicího nástroje. Vyjadřuje, co je předmětem měření, rozmezí, ve kterém měřicí nástroj měří. Ten je validní v tom případě, pokud skutečně měří, to, co měřit má. Validita je korelací mezi nástrojem měření a vnějším kritériem. Dle Kudličky (2009) respektive stupněm pozitivivity odpovědi na položenou otázku, zda „měříme skutečně to, co máme měřit?“. (Gurková, 2011, s. 118)

S validitou úzce souvisí reliabilita. Mezi validitou a reliabilitou existuje jistá závislost. Validita implikuje reliabilitu, což znamená, že pokud je nástroj validní, je také spolehlivý. Naopak to neplatí, tedy ačkoli je nástroj spolehlivý, nemusí být validní. Reliabilita nástroje je rozmezí, které vykazuje stejné výsledky nástroje nebo techniky měření při opakovaných měřeních.

Použitelnost nástroje je determinována jeho schopností zachytit klinicky relevantní změny. Tato vlastnost nástroje se nazývá citlivost a vyjadřuje jeho schopnost zachytit změny v určité časové kontinuitě, kdy se zhoršuje nebo zlepšuje stav pacienta. (Gurková, 2011, s. 120)

Příkladem může být validace české verze dotazníku kvality života EORTC QLQ H&N35 u pacientů s nádory ORL, která byla založena na vytvoření jeho české verze a samostatném vyplnění 10 pacienty a následném řízeném rozhovoru s každým pacientem s cílem stanovit, zda jsou všechny otázky srozumitelné nebo zda je problematické na některé otázky odpovědět z důvodu jejich složitosti nebo nepříjemnosti. Z pilotního testování vyplynul závěr, že tato konkrétní verze dotazníku kvality života EORTC QLQ H&N35 není zatím použitelná. Důvodem byly zásadní připomínky pacientů k 16 otázkám z celkových 35. Výsledky byly posléze konzultovány s EORTC H&N35. (Holečková, 2004)

S opačným výsledkem se setkáváme u validace dotazníku kvality života pro pacienty s myastenii – česká verze MG – QOL15, která byla založena rovněž na vytvoření oficiálního českého překladu dotazníku a jeho rozšíření do běžné klinické praxe. Výsledkem byla skutečnost, že dotazník MG – QOL15 je efektivním nástrojem k monitorování kvality života u pacientů s myastenii. (Horáková, 2017, s. 66-69)

Po mé analýze veškerých ohlasů respondentů a zhodnocení pozitiv i negativ dotazníku byly tyto skutečnosti vzaty v potaz a vytvořen Návrh nového konceptu dotazníku vhodného pro monitoraci potřeb pacientů v paliativní péči pro prostředí České republiky s již pozměněným obsahem.

Domnívám se a navrhuji, že by bylo vhodné pokusit se o validaci dotazníku pro stanovení potřeb nemocných v paliativní péči „Jak se máte“ v této jeho pozměněné podobě. Doporučuji však zamyslet se i nad skutečností, že pro některé pacienty v terminálním stádiu může být rutinní vyplňování dotazníku každé tři dny namáhavé možná i stresující. Takto jsem situaci vnímala já i respondenti, kteří mi o těchto svých subjektivních pocitech řekli a shodli jsme se na vhodnosti varianty časově individuálního monitoringu potřeb pacientů v paliativní péči. Tento fakt je nutno brát v potaz při procesu validace a zahrnout jej nejen do procesu výzkumného, ale i v rámci doporučení pro praxi.



## 5 POUŽITÁ LITERATURA

1. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku* [online]. 2017 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.hospic-horice.cz/wp-content/uploads/Koncepce-hospicove-pece-pro-cr.pdf>
2. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*, Praha: Grada, 2016, ISBN 978-80-271-9256-4
3. BUŽGOVÁ, Radka, HAVELKOVÁ, Kateřina. Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči. *Ošetřovatelství a porodní asistence* [online]. 2012, roč. 151, č. 4, 190-195 [cit. 2019-04-04]. ISSN: 0008-7335. Dostupné také z: <http://www.medvik.cz/link/bmc12019581>
4. BUŽGOVÁ, R., MACHÁČKOVÁ, G. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař* [online]. 2012, **92**(2), 111-116 [cit. 2019-04-04]. ISSN: 0032-6739; 1805-4544. Dostupné také z: <http://www.medvik.cz/link/bmc12011984>
5. BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie, KOZÁKOVÁ, Radka, JAROŠOVÁ, Darja. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie* [online]. 2013, **7**(6), 310-314 [cit. 2019-04-04]. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>
6. BUŽGOVÁ, Radka, HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika, SIKOROVÁ, Lucie, KOZÁKOVÁ, Radka, FELTL, David. *Ošetřovatelský výzkum a praxe založená na důkazech*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta, 2013. ISBN: 978-80-7464-264-7
7. BUŽGOVÁ, Radka, ZELENÍKOVÁ, Renáta. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetřovatelství a porodní asistence* [online]. 2012, **3**(2), 404-414

[cit. 2019-03-14]. ISSN 1804-2740. Dostupné také z: [http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-02/6\\_buzgova.pdf](http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-02/6_buzgova.pdf)

8. CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardizace dotazníku IPOS* [online]. 2018 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.cdn.paliativnicentrum.cz/projekty/standardizace-dotazniku-IPOS>

9. CESTA DOMŮ. *Historie paliativní péče* [online]. 2016 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>

10. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP. 2019 [online]. ČSPM. [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2/>

11. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP. *Paliativní péče v České republice 2016 – Situační analýza, 2016* [online]. 2016 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

12. DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*, Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3

13. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *16<sup>th</sup> World Congress of the European Association for Palliative Care*, [online]. 2019 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.eapc-2019.org/words-of-welcome.html>

14. GOURDJI, I. et al. Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 2009, vol. 24, issue 1, p. 40-50. ISSN 0825-8597

15. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-807-2624-713

16. HOLEČKOVÁ, P., PÁLA, M., SVOBODNÍK, A., DUŠEK, L., VÍTEK, P. Validace české verze dotazníku kvality života EORTC QLQ H&N35 u pacientů s nádory ORL. *Linkos* [online]. 2004 [cit. 2019-04-14]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinarnim/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/validace-ceske-verze-dotazniku-kvality-zivota-eortc-qlq-h-n35-u-pacientu-s-nador/>
17. HORÁKOVÁ, Magda, VOHÁŇKA, Stanislav, BEDNAŘÍK, Josef. Validace dotazníku kvality života pro pacienty s myastenií-česká verze MG-QOL15. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2017, **1**(80), 66-69 [cit. 2019-04-09]. ISSN 1210-7859. Dostupné také z: <https://www.muni.cz/vyzkum/publikace/1385089>
18. HOSPICE. 2018 [online]. [cit. 2019-03-24]. Dostupné z: <https://www.hospice.cz/2018/01/jak-je-to-ohledne-uhrad-mobilni-paliativni-pece-pojistovnam/>
19. IKEM. *Charta práv umírajících* [online]. 1999 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/charta-prav-umirajicich/a-830/>
20. JARKOVSKÁ, Kamila. *Postoj seniorů žijících v zařízení sociální péče k dříve vyjádřeným přáním*. Pardubice, 2018. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce PhDr. Kateřina Horáčková, DiS
21. JOCHAM, H. R. et al. Quality of life in paliative care cancer patiens: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 2006, vol. 15, issue 9, p. 1188-1195. ISSN 1365-2702
22. *Kvalitativní výzkum v ošetrovatelství*, [online]. 2005 [cit. 2019-03-24]. Dostupné z: <https://www.zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalitativni-vyzkum-v-oseetrovatelstvi-302976>
23. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, Praha, Grada, 2014. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0

24. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*, Praha, Grada, 2009. ISBN 978-80-247-6654-6
25. MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015, ISBN 978-80-905809-4-7
26. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1
27. MIILIGAN, S., B. et al. *Optimising palliative and end of life care in hospital*. *Nursing Standard*. 2012, ISSN 0029-6570
28. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Dokumentace programu „Podpora hospicové paliativní péče v ČR“*, [online]. 2016 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: [https://www.mzcr.cz/dokumenty/135-100-podpora-hospicove-paliativni-pece-v-cr\\_12787\\_3514\\_3.html#prilohy](https://www.mzcr.cz/dokumenty/135-100-podpora-hospicove-paliativni-pece-v-cr_12787_3514_3.html#prilohy)
29. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *X. celostátní konference paliativní péče*, [online]. 2018 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: [https://www.mzcr.cz/unie/dokumenty/v%C2%A0praze-se-uskutecnila-jiz-xcelostatni-konference-paliativni-pece\\_16181\\_1152\\_8.html](https://www.mzcr.cz/unie/dokumenty/v%C2%A0praze-se-uskutecnila-jiz-xcelostatni-konference-paliativni-pece_16181_1152_8.html)
30. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*, [online]. 2017 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.podnikatel.cz/zakony/zakon-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach/>
31. NIKOLETTI, S., COHEN, R. Quality of life and the cancer journey. In POROCK, D., PALMER, D. (eds.) *Cancer of the Gastrointestinal Tract*. London: Whurr Publishers, 2004. P. 1-38

32. NOVÁKOVÁ, Petra., KROUPOVÁ, Lenka. Srovnání paliativní péče v České republice a subsaharské Africe. *Praktický lékař*. 2017, **97**(3), 134-139. ISSN: 0032-6739; 1805-4544. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/srovnani-paliativni-pecce-v-ceske-republice-a-subsaharske-africe-61212>
33. PARKES, CM., Terminal care: evaluation of in patient servise at st. Christoper's Hospice. *Postgraduate Medical Journal [Postgrad Med J]*. 1980 Oct, Vol.56 (660), pp. 685-9 [cit. 2019-04-04]. ISSN: 0032-5473. Dostupné také z: <https://www.medvik.cz/link/access.do?source=ebSCO&url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=7220401&authType=sso&custid=s3696241&lang=cs&site=ehost-live&scope=site>
34. ROSS, E., K., *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9
35. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. et al., *Paliativní medicína pro praxi*, Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-849-0. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/paliativni-medicina-pro-praxi-3566/>
36. ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE, [online]. 2019 [cit. 2019-04-11]. Dostupné také z: <https://www.stchristophers.org.uk/>
37. SVATOŠOVÁ, Marie, *Hospice a umění doprovázet, 7.*, dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1
38. SVATOŠOVÁ, Marie, PALÁN, Aleš, *Neboj se vrátit domů: Marie Svatošová v rozhovoru s Alešem Palánem*. Praha: KALICH, 2018. Rozhovory. ISBN 978-80-7017- 249-0

39. ŠAMÁNKOVÁ, Marie, LEBEDOVÁ, Zuzana, VÍCHOVÁ, Jana, KOLÁČNÁ, Tereza, JIRKŮ, Hana, *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*, Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7
40. VÉVODOVÁ, Šárka, IVANOVÁ, Kateřina, *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*, Univerzita Palackého v Olomouci, 2015, ISBN 978-80-244-4770-4
41. VLČKOVÁ, K. Masarykova univerzita v Brně. *Základy pedagogického výzkumu* [online]. 2005 [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.is.muni.cz/elportal/estud/ef/ps05/mpmp071/>
42. VOLANDES, A., *Umění rozhovoru o konci života*, V Praze: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-03-4

## **6 PŘÍLOHY**

Příloha A – Územní pokrytí ČR – dojezdová vzdálenost do lůžkového hospice 2016

Příloha B – Struktura zemřelých podle místa úmrtí 2016

Příloha C – Lůžkové a domácí hospice 2017

Příloha D – Domácí hospice v ČR 2017

Příloha E – Charta práv umírajících

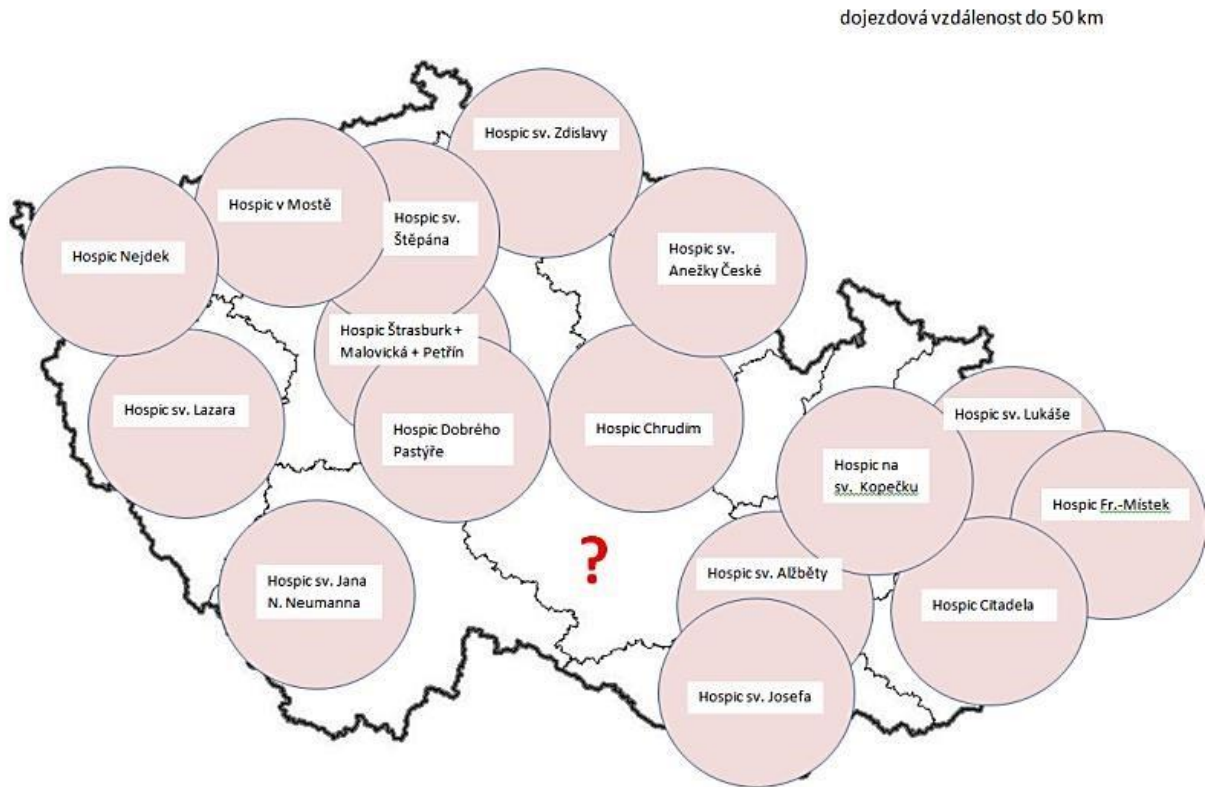
Příloha F – Kategorie a podkategorie kvality života – dotazník PNAP

Příloha G – Dotazník „How are you“ – St. Christopher’s Hospice – originál

Příloha H - Dotazník „How are you“ – St. Christopher’s Hospice – český překlad

Příloha I - Návrh Konceptu nového dotazníku pro prostředí České republiky

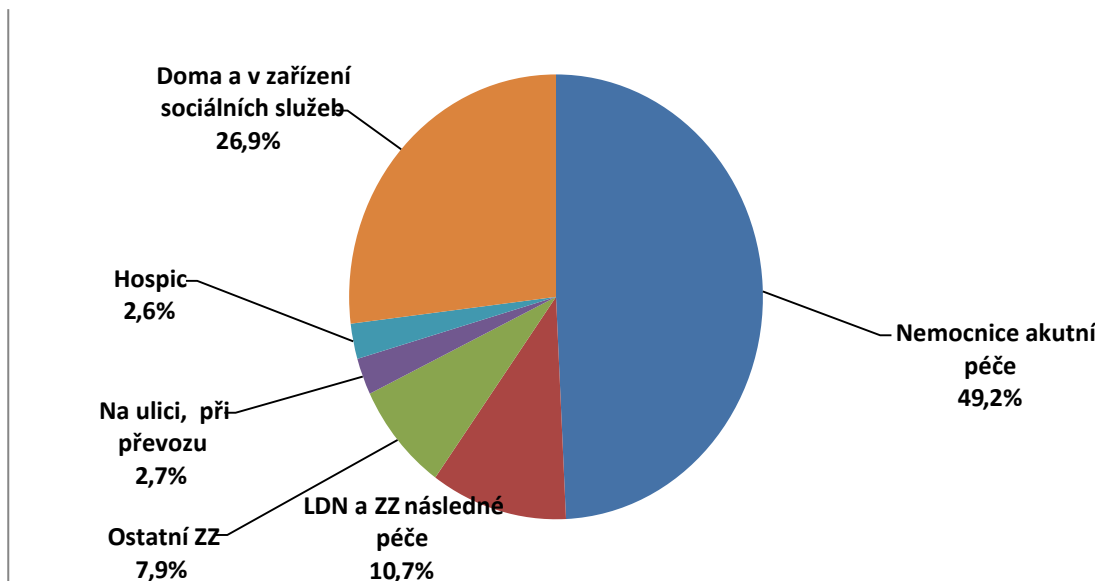
Příloha A – Územní pokrytí ČR-dojezdová vzdálenost do lůžkového hospice 2016



Zdroj: Koncepce hospicové péče pro Českou republiku 2017

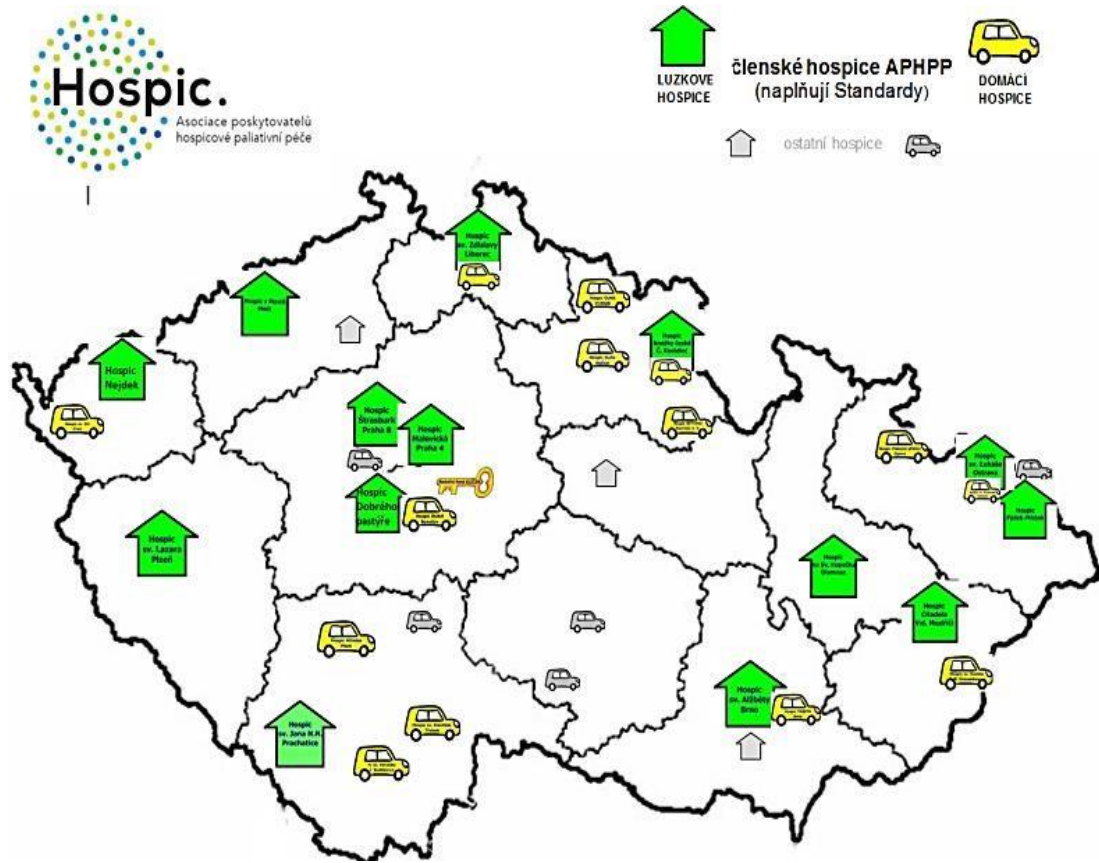


Příloha B – *Struktura zemřelých podle místa úmrtí 2016*



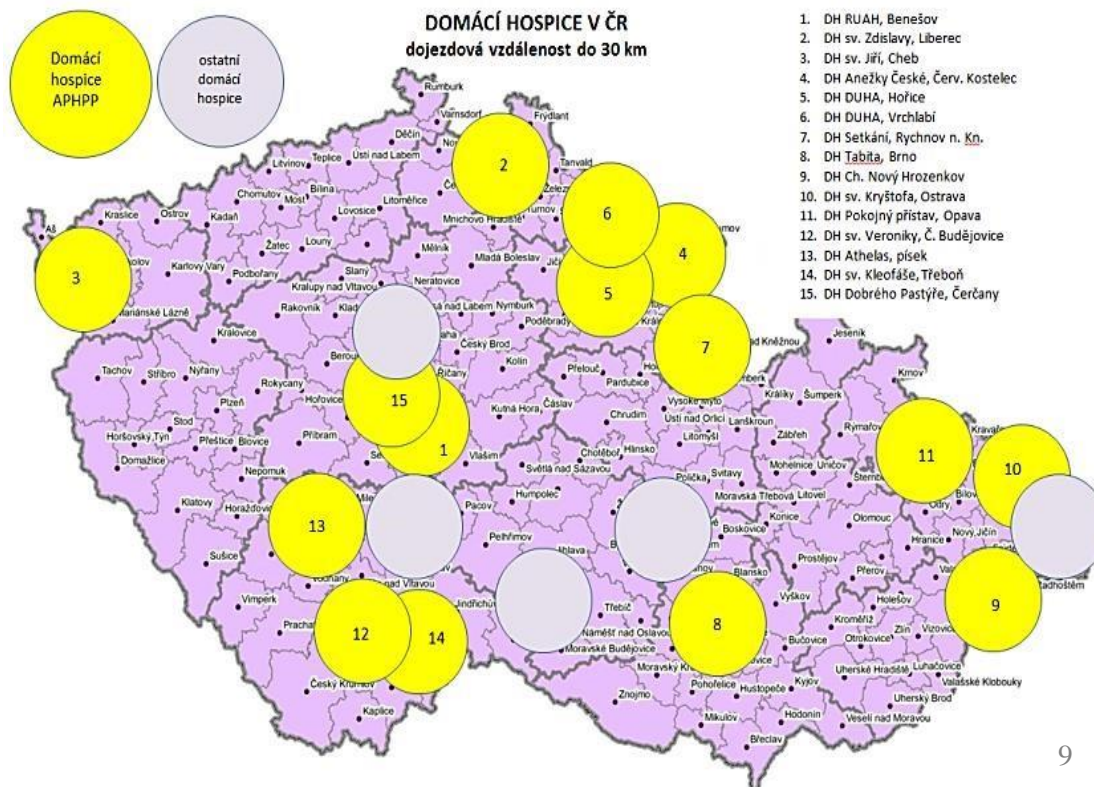
Zdroj: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

Příloha C – Lůžkové a domácí hospice 2017



Zdroj: Koncepce hospicové péče pro Českou republiku 2017

Příloha D – Domácí hospice v ČR 2017



Zdroj: Koncepce hospicové péče pro Českou republiku 2017

**Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999**

**"O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících."**

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

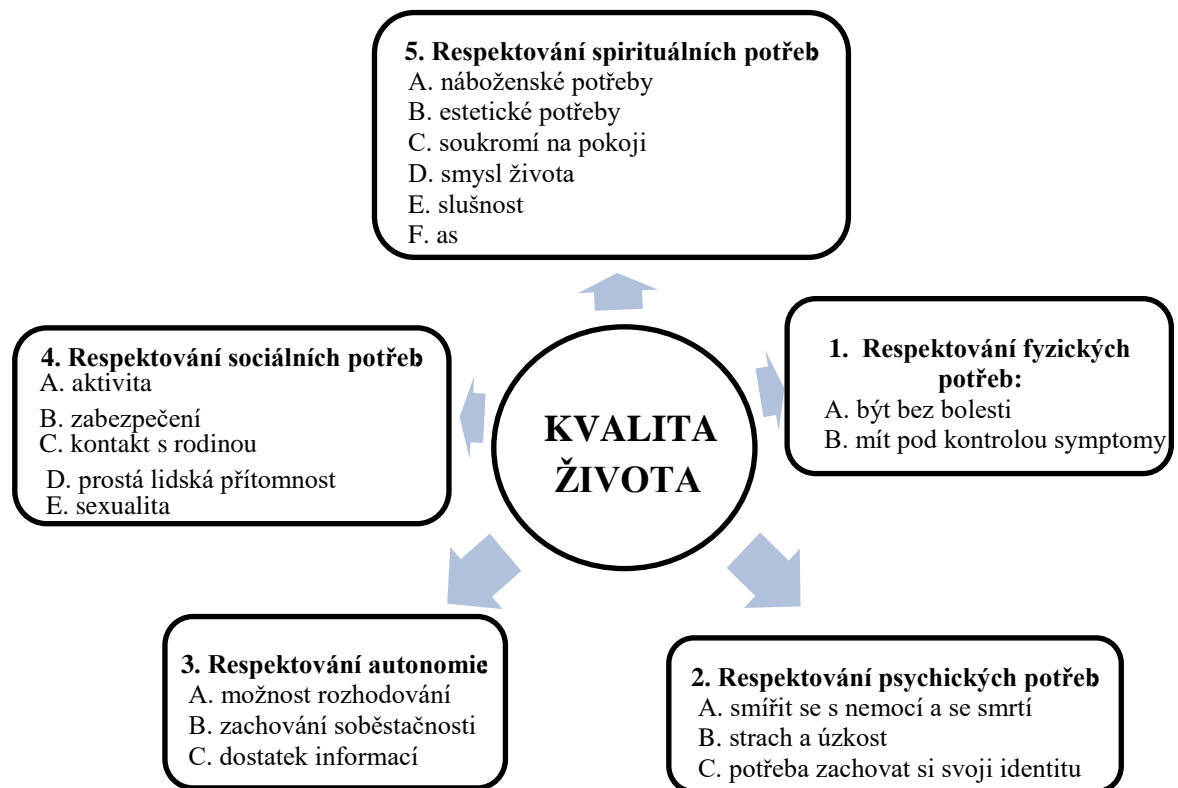
1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že umírající nemocný si nejlépe ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel. V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
  - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
  - Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
  - Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
  - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
  - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
  - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
  - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
  - Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení)
  - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
  - Umírání o samotě a v zanedbání
  - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
  - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
  - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
- a. že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:
- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
  - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
  - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
  - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
  - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
  - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
  - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
  - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
  - aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
  - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny
- b. tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:
- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
  - aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
  - aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetrována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
  - aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce, než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány
- c. že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:
  - uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života
  - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
  - uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Zdroj: IKEM



Zdroj: BUŽGOVÁ, ZELENÍKOVÁ. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP)





## How are you?

Please write clearly. Your answers will help us to keep improving the support we offer you, and the support we offer others. Thank you.

Your name

Your date of birth DD/MM/YY

Patient number STAFF USE ONLY

Today's date DD/MM/YY

### 1 What is important to you right now?

---

---

---

---

---

### 2 What would you like to achieve in the next short while?

---

---

---

---

---

### 3 What have been your main problems or concerns over the past three days?

---

---

---

---

---

### 4 Over the past three days, have any of these symptoms affected you?

Below is a list of symptoms, which you may or may not have experienced. For each symptom please tick the box that best describes how it has affected you.

Pain	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Shortness of breath	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Weakness or lack of energy	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Nausea (feeling like you are going to be sick)	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Vomiting (being sick)	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Poor appetite	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Constipation	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Sore or dry mouth	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Drowsiness	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly
Poor mobility	<input type="checkbox"/> 0 Not at all	<input type="checkbox"/> 1 Slightly	<input type="checkbox"/> 2 Moderately	<input type="checkbox"/> 3 Severely	<input type="checkbox"/> 4 Overwhelmingly

**Please list any other symptoms not mentioned above and tick the box to show how they have affected you over the past three days?**

Symptom \_\_\_\_\_

0 Not at all    1 Slightly    2 Moderately    3 Severely    4 Overwhelmingly

Symptom \_\_\_\_\_

0 Not at all    1 Slightly    2 Moderately    3 Severely    4 Overwhelmingly

Symptom \_\_\_\_\_

0 Not at all    1 Slightly    2 Moderately    3 Severely    4 Overwhelmingly

**5 Over the past three days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?**

0 Not at all    1 Occasionally    2 Sometimes    3 Most of the time    4 Always

**6 Over the past three days, have any of your family or friends been anxious or worried about you?**

0 Not at all    1 Occasionally    2 Sometimes    3 Most of the time    4 Always

**7 Over the past three days, have you been feeling depressed?**

0 Not at all    1 Occasionally    2 Sometimes    3 Most of the time    4 Always

**8 Over the past three days, have you felt at peace?**

0 Always    1 Most of the time    2 Sometimes    3 Occasionally    4 Not at all

**9 Over the past three days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends as much as you wanted?**

0 Always    1 Most of the time    2 Sometimes    3 Occasionally    4 Not at all

**10 Over the past three days, have you had as much information as you wanted?**

0 Always    1 Most of the time    2 Sometimes    3 Occasionally    4 Not at all

**11 Have any practical problems resulting from your illness been addressed (such as financial or personal)?**

0 Addressed/no problems    1 Mostly addressed    2 Partly addressed    3 Hardly addressed    4 Not at all

**12 How did you complete this questionnaire?**

1 On my own    2 With help from a relative or friend    3 With help from a member of staff

**Thank you for completing this questionnaire – please return it to any member of staff. If you are worried about any of the issues raised in this questionnaire then please talk to us about them.**

### Jak se vám daří?

Prosím, pište co nejjasněji a nejsrozumitelněji. Vaše odpovědi nám pomohou stále zdokonalovat oporu, kterou nabízíme vám, i oporu, kterou nabízíme ostatním. Děkujeme.

Vaše jméno

Datum vašeho narození DD/MM/RR

Číslo pacienta JEN PRO VNITŘNÍ ÚČELY

Dnešní datum DD/MM/RR

#### 1. Co je pro vás právě teď důležité?

#### 2. Čeho byste chtěl/a dosáhnout v nejbližší možné době?

#### 3. Jaké největší problémy nebo obavy jste řešil/a během posledních tří dnů?

#### 4. Které z následujících příznaků vás ovlivňovaly během posledních tří dnů?

Níže je seznam příznaků, které se u vás mohly, ale nemusely vyskytnout.

U každého příznaku, prosím, zaškrtněte políčko, které nejlépe popisuje, jak moc vás ovlivňoval.

Bolest	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Dušnost – ztížené dýchání	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Slabost nebo nedostatek energie	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Pocit na zvracení	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Zvracení	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Nechutenství	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Zácpa	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Bolesti v ústech, suchost v ústech	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Ospalost	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 občas	<input type="checkbox"/> 2 někdy	<input type="checkbox"/> 3 většinou	<input type="checkbox"/> 4 převážně
Zhoršená pohyblivost	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 občas	<input type="checkbox"/> 2 někdy	<input type="checkbox"/> 3 většinou	<input type="checkbox"/> 4 převážně

Prosím, uveďte další příznaky, které nebyly v tabulce jmenovány, a zaškrtněte, jak vás ovlivňovaly během posledních tří dnů.

Příznak:

0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

Příznak:

0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

Příznak:

0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

**5. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů úzkost nebo obavy spojené s Vaším onemocněním nebo léčbou?**

0 vůbec ne  1 občas  2 někdy  3 většinu času  4 neustále

**6. Pociťoval kvůli vám někdo z rodiny během posledních tří dnů úzkost nebo si o vás dělal starosti?**

0 vůbec ne  1 občas  2 někdy  3 většinu času  4 neustále

**7. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů deprese?**

0 vůbec ne  1 občas  2 někdy  3 většinu času  4 neustále

**8. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů vnitřní klid, pohodu, mír?**

0 neustále  1 většinu času  2 někdy  3 občas  4 vůbec ne

**9. Měl/a jste příležitost se během posledních tří dnů dostatečně podělit o své pocity s rodinou či přáteli v takovém rozsahu, v jakém jste chtěl/a?**

0 vždy  1 většinou ano  2 občas  3 příležitostně  4 vůbec ne

**10. Bylo Vám během posledních tří dnů podáno dostatečné množství informací, kolik jste chtěl/a?**

0 nic zde uvedeného  1 většinou ano  2 někdy  3 občas  4 vůbec ne

**11. Řešily se nějaké praktické problémy vyplývající z vašeho onemocnění (například finanční nebo osobní)?**

0 problémy byly řešeny / žádné problémy jsem neměl/a  1 z velké části řešeny  2 částečně řešeny  3 skoro vůbec neřešeny  4 vůbec nebyly řešeny

**12. Jak jste vyplňoval/a tento dotazník?**

1 sám/sama  2 s pomocí příbuzného nebo přítele  3 s pomocí někoho z personálu

Děkujeme, že jste vyplnil/a tento dotazník, prosím vraťte jej kterémukoli členu personálu. Pokud si děláte starosti ohledně některých témat řešených v tomto dotazníku, prosím, kontaktujte nás.

## StChristopher's

### Jak se vám daří?

Prosím, pište co nejjasněji a nejsrozumitelněji. Vaše odpovědi nám pomohou stále zdokonalovat oporu, kterou nabízíme vám, i oporu, kterou nabízíme ostatním. Děkujeme.

Vaše jméno:

---

Dnešní datum:

---

#### 1. Co je pro vás právě teď důležité?

---

#### 2. Čeho byste chtěl/a dosáhnout v nejbližší možné době?

---

#### 3. Jaké největší problémy nebo obavy jste řešil/a během posledních tří dnů?

---

#### 4. Které z následujících příznaků vás ovlivňovaly během posledních tří dnů?

Niže je seznam příznaků, které se u vás mohly, ale nemusely vyskytnout.

U každého příznaku, prosím, zaškrtněte políčko, které nejlépe popisuje, jak moc vás ovlivňoval.

Bolest  0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

Dušnost  0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

(ztížené dýchání)

Slabost nebo  0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou  
nedostatek energie

Pocit na zvracení  0 vůbec ne  1 trochu  2 středně  3 silně  4 velkou měrou

Zvracení	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Nechutenství	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Zácpa	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Bolesti v ústech suchost v ústech	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Ospalost	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou
Zhoršená pohyblivost	<input type="checkbox"/> 0 vůbec ne	<input type="checkbox"/> 1 trochu	<input type="checkbox"/> 2 středně	<input type="checkbox"/> 3 silně	<input type="checkbox"/> 4 velkou měrou

**Prosím, uveďte další příznaky, které nebyly v tabulce jmenovány, a zaškrtněte, jak vás ovlivňovaly během posledních tří dnů.**

Příznak:

---

0 vůbec ne     1 trochu     2 středně     3 silně     4 velkou měrou

Příznak:

---

0 vůbec ne     1 trochu     2 středně     3 silně     4 velkou měrou

Příznak:

---

0 vůbec ne     1 trochu     2 středně     3 silně     4 velkou měrou

**5. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů úzkost nebo obavy spojené s Vaším onemocněním nebo léčbou?**

0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**6. Pociťoval kvůli vám někdo z rodiny během posledních tří dnů úzkost nebo si o vás dělal starosti?**

0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**7. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů depresi?**

- 0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**8. Pociťoval/a jste během posledních tří dnů vnitřní klid, pohodu, mír?**

- 0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**9. Máte pocit uspokojení svých spirituálních potřeb?**

- 0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**10. Měl/a jste příležitost se během posledních tří dnů dostatečně podělit o své pocity s rodinou či přáteli v takovém rozsahu, v jakém jste chtěl/a?**

- 0 vůbec ne     1 příležitostně     2 občas     3 většinou ano     4 vždy

**11. Bylo Vám během posledních tří dnů podáno dostatečné množství informací, kolik jste chtěl/a?**

- 0 vůbec ne     1 občas     2 někdy     3 většinu času     4 neustále

**12. Máte v tomto okamžiku nějaké přání (například popovídat si, něco přečíst, odpočívat, uvařit kávu ...)?**

.....  
**13. Řešily se nějaké praktické problémy vyplývající z vašeho onemocnění (například finanční nebo osobní)?**

- 0 žádné problémy jsem neměl/a     3 skoro vůbec neřešeny  
 1 vůbec nebyly řešeny     4 z velké části řešeny  
 2 částečně řešeny     5 problémy byly řešeny (jaké: .....)

**14. Jak jste vyplňoval/a tento dotazník?**

- 1 sám/sama     2 s pomocí příbuzného nebo přítele     3 s pomocí někoho z personálu

**Děkujeme, že jste vyplnil/a tento dotazník, prosím vraťte jej kterémukoli členu personálu.  
Pokud si děláte starosti ohledně některých témat řešených v tomto dotazníku, prosím,  
kontaktujte nás.**