

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Andrea Bareva

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Identifikace a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů

Bc. Andrea Bareva

Diplomová práce

2019

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Andrea Bareva**
Osobní číslo: **Z17175**
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Ošetrovatelská péče v interních oborech**
Název tématu: **Identifikace a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů**
Zadávající 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:

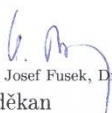
1. BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.
2. BUŽGOVÁ, Radka. Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN). Ostrava: Ostravská univerzita, 2014. ISBN 978-80-7464-678-2.
3. KABELKA, Ladislav. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-5049-4.
4. KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
5. ŠPATENKOVÁ, Naděžda et.al. O posledních věcech člověka. Vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.
6. TRACHTOVÁ, Eva a kol. Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. 3.vyd. Brno: NCO NZO, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

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

Prohlašuji, že jsem tuto práci 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, a 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 10. 4. 2019

Bc. Andrea Bareva

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce PhDr. Kateřině Horáčkové, DiS., za čas, který mi věnovala při vedení mé práce, za cenné rady, připomínky a také podporu. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Petru Benešovi za pravidelné konzultace a informace k tématu. V neposlední řadě můj dík patří etické komisi NNH, která dala souhlas k průzkumnému šetření. Svě rodině děkuji za neutuchající podporu a pochopení nejen při psaní diplomové práce, ale během celého studia.

ANOTACE

Zvýšená pozornost k biologickým, psychickým, sociálním a duchovním potřebám člověka je zvláště důležitá u terminálně nemocných pacientů. Hodnocení těchto potřeb je jednou z priorit moderní paliativní péče, jelikož jejich nedostatečná saturace výrazně snižuje kvalitu života umírajících. Je také vhodným indikátorem kvality poskytované péče.

Tato diplomová práce je teoreticko – průzkumnou prací. Hlavním cílem teoretické části je sumarizace dohledaných poznatků v oblasti paliativní péče a s ní souvisejících aspektů; hodnocení a naplňování potřeb a koncept kvality života u terminálně nemocných pacientů. Zmíněná témata jsou doložena odbornou literaturou a relevantními výzkumy tuzemskými i zahraničními. V průzkumné části byl použit dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*), jehož autorkou je doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. z Lékařské fakulty Ostravské univerzity v Ostravě. Od autorky byl získán originál dotazníku a souhlas s jeho použitím. Prostřednictvím dotazníku byla zjišťována důležitost potřeb a jejich naplněnost/nenaplněnost u terminálně nemocných pacientů. Dotazník byl doplněn o demografické proměnné z důvodu zjištění jejich vlivu na hodnocení míry důležitosti a saturovanosti potřeb umírajících.

Za nejdůležitější považovali pacienti potřeby v doméně respekt a podpora zdravotnického personálu (ZP), sociálních potřeb, autonomie, fyzických symptomů a smyslu života a smíření. Nejméně byli respondenti spokojeni se saturací potřeb v doméně fyzické a psychické. Naopak nejvíce byli spokojeni se saturací potřeb v doméně religiálních potřeb, respektu a podpory (ZP) a v doméně sociální.

Vybrané demografické proměnné – věk, pohlaví, dosažené vzdělání a typ oddělení nemají v tomto souboru vliv na hodnocení jednotlivých položek dotazníku PNAP.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, terminálně nemocný pacient, hodnocení potřeb, kvalita života, PNAP

TITLE

Identification and saturation of the needs of terminally ill patients

ANNOTATION

It is important to pay more attention to the physical, psychological, social and spiritual needs of terminally ill patients in the final phase of life. Assessing these needs is one of the priorities of modern palliative care, as their lack of saturation greatly reduces the quality of life of the dying. Assessing the named and fulfilled needs of patients is also an appropriate indicator of the quality of care provided.

This diploma thesis is a theoretical – exploratory work. The main aim of the theoretical part is to summarize the knowledge gained in the area of palliative care and the related aspects; evaluation and fulfilment of needs and the concept of quality of life in terminally ill patients in the final stage of life. These topics are documented by professional literature and relevant domestic and foreign research. In the exploratory section, a PNAP (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*) questionnaire was used to assess the needs of patients in palliative care, the author of which is doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. (LF OU). An original of the questionnaire was obtained from the author, as well as consent to its use. Through the questionnaire, the needs and their fulfilment/lack of fulfilment were assessed for terminally ill patients in the final stage of life. The questionnaire was supplemented by demographic variables in order to determine their impact on the importance and saturation of the needs of the dying.

The patients considered the needs in domain of respect and support of medical staff, social needs, autonomy, physical symptoms, meaning of life and reconciliation the most important. Respondents were least satisfied with the saturation of needs in the domain of the possibility of sharing emotions and in the domain of physical symptoms. Adversely, they were most satisfied with the saturation of needs in the area of religious needs, respect and support of medical staff and in the social sphere domain.

Selected demographic variables – age, gender, achieved education and type of department in this group do not affect the evaluation of the individual items of PNAP questionnaire.

KEYWORDS

palliative care, terminally ill patient, needs assessment, quality of life, PNAP

OBSAH

ÚVOD	18
CÍLE PRÁCE.....	22
TEORETICKÁ ČÁST	24
1 CHARAKTRISTIKA ZÁKLADNÍCH POJMŮ V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE.....	26
1.1 Definice paliativní péče	26
1.2 Stručný historický vývoj hospicového hnutí a paliativní péče ve světě a v ČR.....	27
1.3 Současný stav paliativní péče v ČR.....	28
1.4 Organizační formy poskytování paliativní péče v ČR.....	29
1.4.1 Současný stav paliativní péče v institucionální péči v ČR	30
1.5 Pacient v paliativní péči.....	31
1.5.1 Fáze nevléčitelného onemocnění	32
1.5.2 Umírání	32
1.5.3 Smrt.....	34
1.6 Etika v paliativní péči	35
2 LIDSKÉ POTŘEBY	36
2.1 Definice lidských potřeb	36
2.2 Dělení potřeb podle obecných kritérií	36
2.3 Teorie potřeb na základě motivace	37
2.3.1 Hierarchie potřeb podle Maslowa	37
2.4 Potřeby pacientů v kontextu ošetrovatelství	40
2.5 Saturace potřeb	41
2.5.1 Bariéry v saturaci potřeb.....	41
2.6 Potřeby pacientů v terminální fázi života	43
2.6.1 Hodnocení potřeb v paliativní péči	45
2.7 Kvalita života v paliativní péči	47
2.7.1 Hodnocení kvality života v paliativní péči	48

3 SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	51
PRŮZKUMNÁ ČÁST.....	52
4 ORGANIZACE A METODOLOGIE PRŮZKUMU.....	54
4.1 Časová osa průzkumného šetření.....	54
4.2 Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (<i>Patient Needs Assessment in Palliative Care</i>).....	56
4.2.1 Metodika tvorby dotazníku.....	56
4.2.2 Pilotní testování dotazníku.....	56
4.2.3 Konfirmační faktorová analýza.....	57
4.2.4 Psychometrické vlastnosti dotazníku.....	57
4.2.5 Administrace a skórování dotazníku.....	58
4.3 Pilotní testování – 3. etapa průzkumného šetření.....	59
4.4 Demografické proměnné.....	59
4.5 Sběr dat.....	59
4.5.1 Charakteristika průzkumného zařízení.....	59
4.5.2 Průběh sběru dat.....	62
4.5.3 Test kresby hodin (CDT).....	63
4.5.4 Podmínky účasti na dotazníkovém šetření.....	63
4.5.5 Demografická data.....	63
4.5.6 PNAP.....	64
4.5.7 Etické aspekty průzkumného šetření.....	64
5 ANALÝZA DAT.....	65
5.1 Výsledky Testu kresby hodin (CDT).....	65
5.2 Popis zkoumaného souboru (demografické proměnné).....	66
5.3 Analýza dotazníku PNAP.....	72
5.3.1 Důležitost a saturace potřeb v dotazníku PNAP.....	73
5.3.2. Doménová skóre.....	85

5.4 Testování hypotéz	86
DISKUZE	101
6.1 Hlavní cíle průzkumného šetření	101
6.1.1 Doména fyzické symptomy	102
6.1.2 Doména sociální oblast	104
6.1.3 Doména respekt a podpora zdravotnického personálu (ZP)	106
6.1.4 Doména smysl života a smíření	107
6.1.5 Doména autonomie	108
6.1.6 Doména sdílení emocí	110
6.1.7 Doména religiózních potřeb	110
6.2 Dílčí cíle průzkumného šetření	111
6.3 Limity průzkumného šetření	112
ZÁVĚR	113
POUŽITÉ ZDROJE	115
PŘÍLOHY	126

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obrázek 1 Graf – příčiny úmrtí v ČR v roce 2016 (ÚZIS, 2016).....	19
Obrázek 2 Graf – zemřelí v ČR podle místa úmrtí v roce 2016 (ÚZIS, 2016).....	20
Obrázek 3 Graf – schéma selekce dohledaných odkazů (zdroj: vlastní)	25
Obrázek 4 Graf – schéma průzkumného šetření (zdroj: vlastní)	55
Obrázek 5 Graf – počet zemřelých na interním oddělení NNH (zdroj: vlastní).....	60
Obrázek 6 Graf – porovnání neonkologických a onkologických příčin onemocnění (zdroj: vlastní)	61
Obrázek 7 Graf – výskyt neonkologických onemocnění v tělních systémech (zdroj: vlastní).61	
Obrázek 8 Graf – výskyt zhoubného nádoru v tělních systémech (zdroj: vlastní).....	62
Obrázek 9 Graf – výsledky Testu kresby hodin (CDT) muži a ženy (zdroj: vlastní).....	66
Obrázek 10 Graf – histogram věk muži (zdroj: vlastní)	69
Obrázek 11 Graf – histogram věk ženy (zdroj: vlastní).....	69
Obrázek 12 Graf – krabicový graf věk muži a ženy (zdroj: vlastní)	70
Obrázek 13 Graf – vzdělání muži a ženy (zdroj: vlastní).....	71
Obrázek 14 Graf – typ interního oddělení (zdroj: vlastní).....	71
Obrázek 15 Graf – výskyt zhoubného nádoru v tělních systémech (zdroj: vlastní).....	72
Obrázek 16 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně fyzických potřeb (zdroj: vlastní)...75	
Obrázek 17 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně sociální oblast (zdroj: vlastní).....77	
Obrázek 18 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně respekt a podpora ZP (zdroj: vlastní)	78
Obrázek 19 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně smysl života a smíření (zdroj: vlastní)	80
Obrázek 20 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně autonomie (zdroj: vlastní).....	82
Obrázek 21 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně možnost sdílení emocí (zdroj: vlastní)	84
Obrázek 22 Graf – důležitost a saturace v jednotlivých doménách (zdroj: vlastní).....	86
Obrázek 23 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (typ oddělení a důležitost) (zdroj: vlastní)	88
Obrázek 24 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (typ oddělení a saturace) (zdroj: vlastní)	89
Obrázek 25 Graf – bodové grafy jednotlivých domén (věk a důležitost) (zdroj: vlastní).....	91
Obrázek 26 Graf – bodové grafy jednotlivých domén (věk a saturace) (zdroj: vlastní)	92

Obrázek 27 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (pohlaví a důležitost) (zdroj: vlastní)	94
Obrázek 28 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (pohlaví a saturace) (zdroj: vlastní)	96
Obrázek 29 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (vzdělání a důležitost) (zdroj: vlastní)	98
Obrázek 30 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (vzdělání a saturace) (zdroj: vlastní)	100
Tabulka 1 Popisná statistika: věk respondentů	67
Tabulka 2 Popisná statistika: tabulka četností – věk respondentů	67
Tabulka 3 Popisná statistika: věk muži a ženy	68
Tabulka 4 Popisná statistika: tabulka četností – věk muži	68
Tabulka 5 Popisná statistika: tabulka četností – věk ženy	69
Tabulka 6 Kódování otázek dotazníku PNAP	72
Tabulka 7 Popisná statistika: důležitost potřeb – fyzické symptomy	73
Tabulka 8 Popisná statistika: saturace potřeb – fyzické symptomy	74
Tabulka 9 Popisná statistika: důležitost potřeb – sociální oblast	75
Tabulka 10 Popisná statistika: saturace potřeb – sociální oblast	76
Tabulka 11 Popisná statistika: důležitost potřeb – respekt a podpora ZP	77
Tabulka 12 Popisná statistika: saturace potřeb – respekt a podpora ZP	78
Tabulka 13 Popisná statistika: důležitost potřeb – smysl života a smíření	79
Tabulka 14 Popisná statistika: saturace potřeb – smysl života a smíření	80
Tabulka 15 Popisná statistika: důležitost potřeb – autonomie	81
Tabulka 16 Popisná statistika: saturace potřeb – autonomie	82
Tabulka 17 Popisná statistika: důležitost potřeb – možnost sdílení emocí	83
Tabulka 18 Popisná statistika: saturace potřeb – možnost sdílení emocí	83
Tabulka 19 Popisná statistika: důležitost potřeb – religiózní potřeby	84
Tabulka 20 Popisná statistika: saturace potřeb – religiózní potřeby	84
Tabulka 21 Popisná statistika: důležitost a saturace jednotlivých domén dotazníku PNAP	85
Tabulka 22 Dvouvýběrový t-test: srovnání důležitosti potřeb ve všech doménách dle oddělení	87
Tabulka 23 Dvouvýběrový t-test: srovnání saturace potřeb dle oddělení	89

Tabulka 24 Pearsonův korelační koeficient: závislost důležitosti v doménách PNAP na věku	90
Tabulka 25 Pearsonův korelační koeficient: závislost saturace v doménách PNAP na věku	.92
Tabulka 26 Dvouvýběrový t-test: srovnání důležitosti potřeb dle pohlaví.....	93
Tabulka 27 Dvouvýběrový t-test: srovnání saturace potřeb dle pohlaví	95
Tabulka 28 Analýza rozptylu: srovnání důležitosti potřeb dle vzdělání	97
Tabulka 29 Analýza rozptylu: srovnání důležitosti potřeb dle vzdělání	99

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ADL	Activities of Daily Living
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
AQEL	Assessment of Quality of life at the End of Life
CARES	Caring about Residents Experiences and Symptoms
CDT	Clock drawing test (Test kresby hodin)
CILQ	Cognitively Impaired Life Quality
CPNQ	Cancer Patients Need Questionnaire
CPNS	Cancer Patients Need Survey
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR	Česká republika
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
DNR	do not resuscitate (neresuscitovat)
DS	doménové skóre
DVP	dříve vyslovená přání
EAPC	European Association for Palliative Care
EORTC QOL-C15-PAL	The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life in Palliative Care
EORTC QOL-C30	The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life
FACIT	The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FN	fakultní nemocnice
GIT	gastrointestinální trakt
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HS	hrubé skóre

CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
CHRI	chronická renální insuficience
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
ICHS	ischemická choroba srdeční
JCI	Joint Commission International
JIP	jednotka intenzivní péče
LDN	lůžka dlouhodobě nemocných
MMSE	Mini Mental State Exam (krátký test kognitivních funkcí)
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NEQ	Needs Evaluation Questionnaire
NEST	Needs at the End-of-life Screening
NNH	Nemocnice Na Homolce
OCPC	Oncology Clinic Patient Checklist
PNAP	Patient Needs Assessment in Palliative Care
PNAT	Patient Needs Assessment Tool
PNI	Psychosocial Need Inventory
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care Instrument
QUALID	Quality of Life in Dementia Scale
SCNS	Supportive Care Needs Survey
SF-12	Short-Form Health Survey 12
SF-36	Short-Form Health Survey 36
SPARCS	Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care
SPEED	Palliative and End of life care Needs in the Emergency Department

SQUALA	Subjective Quality of Life Analysis
TRN	tuberkulózně respirační nemoci
USA	Unites States of America (Spojené státy americké)
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky
VOŠ	Vyšší odborná škola
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
WHOQOL-BRF	Abbreviated version of the World Health Organization Quality of Life Assessment
WHOQOL-OLD	World Health Organization Quality of Life Assessment, Old Module
ZN	zhoubný nádor
ZP	zdravotnický personál

ÚVOD

„Smrt je nejzávažnější téma, jakým se kdy lidská mysl zabývala, svrchovaná otázka všech dob a národů. Je to nevyhnutelná hranice, ke které všichni směřujeme; součást zákona našeho bytí, tak jako zrození.“

Nicolas Camille Flammarion

Lidský život je vymezen početím a smrtí. Zatímco narození je obecně chápáno jako pozitivní událost, smrt je přinejmenším nejistá a často odsouvána do skrytějších koutů vědomí. Každý člověk práh smrti překračuje sám a úkolem zdravotnických pracovníků je zajistit umírajícímu specializovanou a vysoce humánní péči. (Ondriová a Cinová, 2012, s. 38-40)

WHO považuje rozvoj paliativní péče za jednu ze svých priorit od začátku 90. let 20. století. Již v roce 1999 bylo na Parlamentním shromáždění Rady Evropy v Bruselu v dokumentu Charta práv umírajících kodifikováno právo pacienta na komplexní paliativní péči. (Bužgová, 2015, s. 12)

Koncept paliativní péče je v současné době velmi aktuální, protože péče a podpora lidí s pokročilou, život ohrožující nemocí, se stává důležitým bodem veřejného zdravotnictví s nutným zajištěním zdravotně sociální péče (Stejnswärd in Bužgová, 2015, s. 12). Ambiciózním cílem moderní paliativní péče je udržení dobré kvality života v situaci pokročilého onemocnění. Kromě fyzických symptomů je kvalita života určena také mírou saturovanosti potřeb v oblasti psychické, sociální a spirituální. (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 27; Bužgová, Hajnová Fukasová a Feltl, 2015, s. 18)

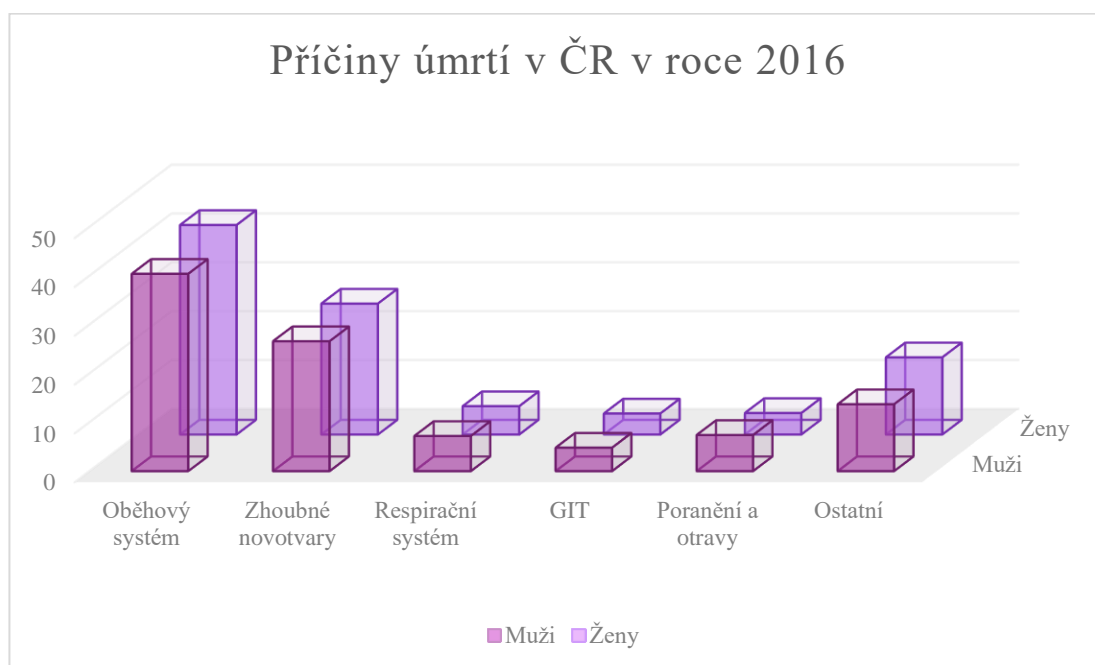
Autoři dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015 však upozorňují, že kvalitní paliativní péče je sice v ČR dostupná, ale pouze omezenému počtu občanů, a to zejména onkologicky nemocným pacientům. V souvislosti s trendem stárnutí populace je však nutné zajistit také rozvoj paliativní péče u onemocnění neonkologického charakteru, např.: demence, srdečního selhání, chronického renálního selhání, CHOPN, roztroušené sklerózy aj. (Bužgová, 2015, s. 12)

Dle ÚZIS (2016) a Národního onkologického registru v roce 2016 bylo nově hlášeno 96 500 případů zhoubných novotvarů a novotvarů in situ, z toho 49 302 u mužů a 47 198 u žen. Pro

srovnání v roce 2015 byla incidence zhoubných novotvarů a novotvarů in situ¹ 95 344 případů, v roce 2014 to bylo 90 758 případů. Je tedy zřejmé, že incidence zhoubných novotvarů v ČR dlouhodobě roste. (ÚZIS, 2016)

Sláma (2012, s. 10-12) uvádí, že nejméně 20 % onkologických pacientů a 5-10 % neonkologických pacientů potřebuje v posledním roce svého života specializovanou paliativní péči. V ČR tato čísla představují přibližně 6 000 onkologických a 5-10 000 neonkologických pacientů. WHO doporučuje jako optimální počet lůžek specializované paliativní péče 5/100 000 obyvatel za předpokladu dobře fungující ambulantní a domácí specializované paliativní péče (Bužgová, 2015, s. 23). Dle situační analýzy Paliativní péče v ČR v roce 2013 vydané ČSPM ČLS JEP (Sláma a kol., 2013) byl počet lůžek v České republice 4,5/100 000 obyvatel.

Podle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky (2016) zemřelo v ČR v roce 2016 107 750 lidí. Nejčastější příčinou smrti jsou nemoci oběhového systému 40,4 % u mužů a u žen 42,9 % a zhoubné novotvary u mužů 26,6 % a u žen 26,8 %. Dále se jedná o nemoci respiračního systému u mužů 7,2 % a u žen 5,8 %, nemoci GIT u mužů 4,8 % a u žen 4,3 %, poranění a otravy u mužů 7,4 % a u žen 4,4 % a ostatní příčiny u mužů 13,7 % a u žen 15,8 %. (ÚZIS, 2016)

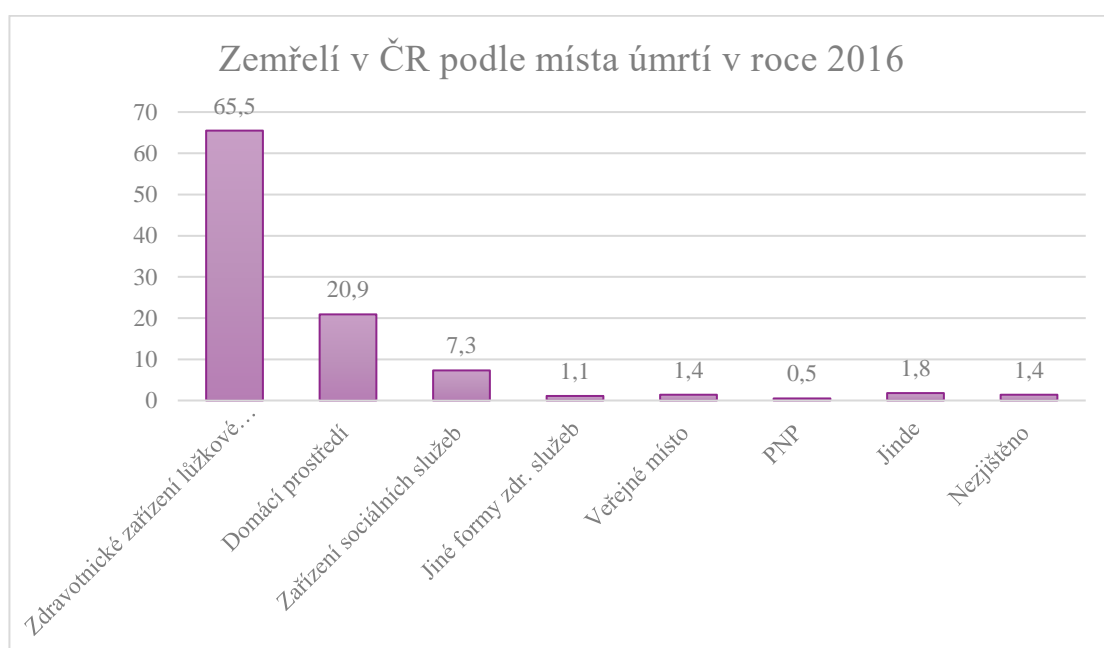


Obrázek 1 Graf – příčiny úmrtí v ČR v roce 2016 (zdroj: <https://www.uzis.cz/publikace/zemreli-2016>)

¹ Karcinom in situ je neinvazivní karcinom, který je poměrně malý a je omezen pouze na epitel. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 346)

Stejnsward et. al. (2007, s. 486-493) uvádí, že přibližně 60 % zemřelých v USA umírá na chronické onemocnění v pokročilém stádiu a mohli by mít prospěch z paliativní péče. V některých státech, jako je např. USA, Anglie, Rakousko a Belgie, mají značné praktické zkušenosti s hospicovým programem. Ve Spojených státech amerických má 80 % zdravotnických zařízení vlastní paliativní program, v ČR je to méně než 5 %. Většina nemocných tak umírá bez přístupu k paliativní péči. (Bužgová, 2015, s. 22)

Dle ÚZIS (2016) nejvíce osob zemřelo ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče 65,5 %. V domácím prostředí zemřelo 20,9 % osob, dalších 7,3 % zemřelo v zařízeních sociálních služeb.



Obrázek 2 Graf – zemřelí v ČR dle místa úmrtí (zdroj: <https://www.uzis.cz/publikace/zemreli-2016>)

Podobné % úmrtí ve zdravotnickém lůžkovém zařízení jako v ČR je např. ve Velké Británii (58 %). Přestože je počet umírajících v nemocnicích u nás a ve Velké Británii podobný, liší se míra dostupnosti specializované paliativní péče. (Bužgová, 2015, s. 25)

Statistiky počtu úmrtí v jednotlivých prostředích mohou dopomoci k rozvoji paliativní péče v místech, kde lidé nejvíce umírají. Důležité je také posouzení rozporu mezi přáním pacientů a skutečným místem úmrtí. Kalvach a kol. (2004, s. 103) uvádějí, že: „*Přes vysoký počet úmrtí v institucionální péči si většina občanů přeje umírat v domácím prostředí.*“

Rozvoj paliativní péče ve zdravotnických zařízeních má své opodstatněné místo, protože potřeba zlepšení péče o umírající pacienty v institucionální péči je nezpochybnitelná, avšak v mnoha nemocnicích chybí multidisciplinární tým, který by aktivně řešil pacientovy problémy

a potřeby. Bužgová (2015, s. 13) tvrdí, že jedním z kroků zavádění principů paliativní péče v nemocnici je identifikace pacientů potřebujících paliativní péči a péče o bio-psycho-sociální a spirituální potřeby.

Téma „*Identifikace a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů*“ bylo záměrně zvoleno, protože poskytování holistické a citlivé péče respektující potřeby pacientů je jednou z nejdůležitějších etických norem v péči o umírající pacienty. (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, str. 27)

Tato diplomová práce je rozdělena do čtyř hlavních částí. První – teoretická část se zabývá teoretickými východisky souvisejícími s problematikou paliativní péče a jejími determinantami; uspokojováním potřeb terminálně nemocných pacientů, kvalitou života a hodnotícími nástroji ve zmíněných oblastech. Ve druhé části jsou popsány cíle práce, průzkumné otázky a metodický postup. Hlavním cílem empirické části práce je hodnocení důležitosti a saturovanosti potřeb u terminálně nemocných pacientů a zhodnocení jednotlivých domén dotazníku PNAP. Dílčími cíli jsou: zhodnocení vlivu typu oddělení, kde je respondent hospitalizován na důležitost a saturovanost potřeb, a zhodnocení vlivu vybraných demografických proměnných (věk, pohlaví, vzdělání) na důležitost a saturovanost potřeb terminálně nemocných pacientů. Další částí této práce je diskuze, kde se vyjadřují k získaným výsledkům v komparaci s tuzemskými i zahraničními autory, kteří se zabývají touto problematikou. Závěr je věnován celkovému shrnutí výsledků a praktickým přínosům diplomové práce.

CÍLE PRÁCE

Teoretická část

Hlavní cíl:

- Vytvořit teoretickou základnu k tématu paliativní péče a s ní souvisejících aspektů; identifikace a saturace potřeb a kvality života u terminálně nemocných pacientů.

Dílčí cíle:

- Zmapovat historický vývoj hospicového hnutí a konceptu paliativní péče ve světě a ČR až po současnost.
- Definovat organizační formy poskytování paliativní péče ve světě a ČR.
- Charakterizovat aktuální stav paliativní péče v institucionální péči v ČR.
- Charakterizovat pacienta v paliativní péči.
- Nastínit základní etické problémy v paliativní péči.
- Zmapovat současné poznatky v oblasti identifikace a saturace potřeb z pohledu ošetřovatelství a paliativní péče.
- Zmapovat současné měřicí nástroje pro hodnocení potřeb v oblasti paliativní péče.
- Zmapovat současné měřicí nástroje pro hodnocení kvality života v oblasti paliativní péče.

Průzkumná část

Hlavní cíl:

- Zjištění důležitosti potřeb u terminálně nemocných pacientů.
- Zjištění míry saturevanosti důležitých potřeb (hodnocení 4-5) u terminálně nemocných pacientů.
- Zhodnocení jednotlivých domén dotazníku PNAP.

Dílčí cíle:

- Zhodnotit, zda typ oddělení, kde je respondent hospitalizován, má vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů.
- Zhodnotit, zda typ oddělení, kde je respondent hospitalizován, má vliv na saturevanost potřeb terminálně nemocných pacientů.

- Zhodnotit, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů.
- Zhodnotit, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na saturovanost potřeb terminálně nemocných pacientů.

TEORETICKÁ ČÁST

Hlavním principem teoretické části je sumarizace dohledaných poznatků v oblasti paliativní péče a s ní souvisejících aspektů; hodnocení a naplňování potřeb a koncept kvality života u terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života. Zmíněná témata jsou doložena odbornou literaturou a relevantními výzkumy tuzemskými i zahraničními.

Všechny výzkumné studie zmíněné v teoretické části této diplomové práce byly dohledány ve vědeckých databázích PubMed, Medvik a Google Scholar. Za účelem vyhledání relevantních zdrojů byla formulována rešeršní otázka:

„Jaká je identifikace (důležitost) a saturace potřeb terminálně nemocných pacientů v paliativní péči?“

Rešeršní dotaz byl rozpracován podle PICO komponent. První složka „P“ (*population*) značí populaci, pacienta či problém. Další dvě složky formátu jsou „I“ (*intervention*) – intervence nebo oblast zájmu a „C“ (*comparison intervention*) – stav nebo porovnání zájmu. Čtvrtým aspektem formátu je „O“ (*outcome*) - požadovaný výsledek, jehož prostřednictvím bude intervence/oblast zájmu hodnocena (Jarošová, 2008, s. 26-30). V našem případě je sestavení PICO otázky následovné:

P – terminálně nemocný pacient; I – paliativní péče; C – nezařazeno; O – identifikace (důležitost) a saturace potřeb

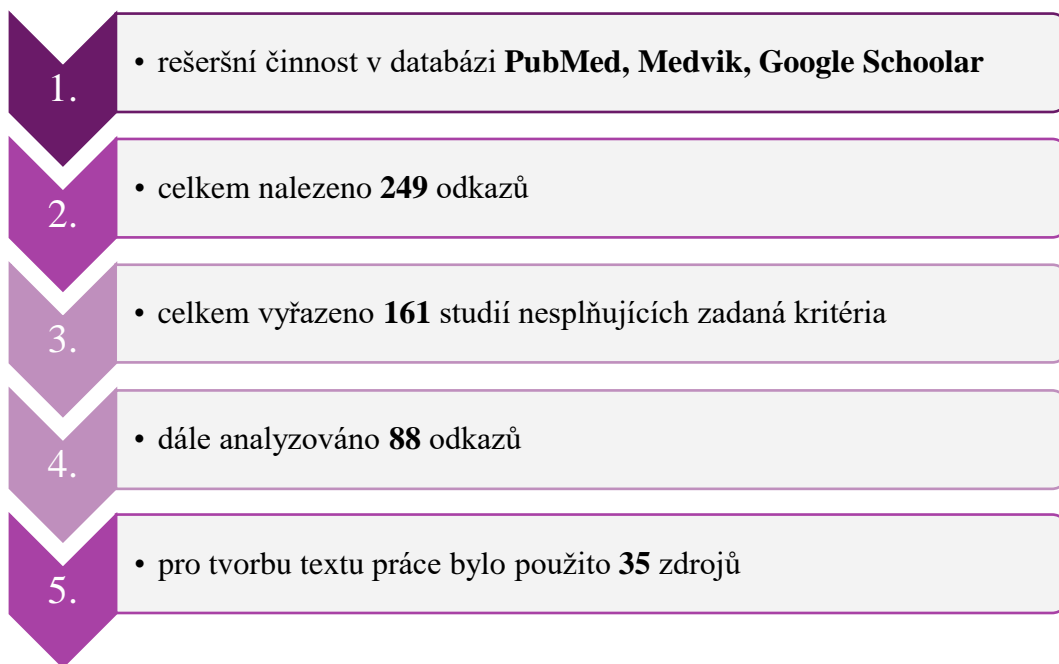
Při rešeršní činnosti byla zvolena další kritéria jako:

- jazyk: český, slovenský, anglický;
- období: 2008-2018;
- články v plné verzi a články týkající se dané problematiky.

Booleovské operátory: AND/OR

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, terminálně nemocný pacient, hodnocení potřeb, kvalita života, PNAP

Klíčová slova v AJ: palliative care, terminally ill patient, needs assessment, quality of life, PNAP



Obrázek 3 Graf – schéma selekce dohledaných odkazů (zdroj: vlastní)

1 CHARAKTRISTIKA ZÁKLADNÍCH POJMŮ V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE

1.1 Definice paliativní péče

Definice paliativní péče se v průběhu let několikrát změnila (Marková, 2010, s. 19). V současné době stále neexistuje jednotný pohled odborníků na její vymezení, zejména v otázkách komu, kdy a jakým způsobem má být paliativní péče poskytována. Někteří autoři (Pastrana et. al., 2008, s. 1) analyzovali definice paliativní péče v odborné literatuře. Nalezli 37 definic v anglickém jazyce a 26 definic v německém jazyce. Přestože se definice lišily, shodovaly se zpravidla v jednom cíli, a to mírnění a prevenci utrpení a zvyšování kvality života terminálně nemocných pacientů a rodinných příslušníků, což je ve shodě s definicemi WHO. (Bužgová, 2015, s. 18)

Novější definice WHO vznikla v roce 2002 a klade důraz na prevenci a úlevu utrpení: *„Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojeným s život ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních.“* (WHO in Bužgová, 2015, s. 18)

Paliativní péče je aktivní, komplexní péče o pacienty, jejichž nemoc neodpovídá na kurativní léčbu. Primárním cílem je léčba bolesti a dalších symptomů a řešení sociálních, psychologických a spirituálních problémů. (Doporučení Evropské asociace paliativní péče, 2013, s. 13)

Česká definice paliativní péče, kterou vydala ČSPM zní takto: *„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“* (Sláma, Špinková, Kabelka a kol., 2013a, s. 5)

Sláma a Vorlíček (2011, s. 27) dodávají, že se paliativní péče v posledních letech profiluje jako samostatný lékařský obor, který se snaží studovat a léčit tělesné i duševní potřeby a projevy pokročilého onemocnění metodami medicíny založené na důkazech (*Evidence-Based Medicine – EBM*), a tím udržet co nejvyšší kvalitu života umírajících.

1.2 Stručný historický vývoj hospicového hnutí a paliativní péče ve světě a v ČR

Péči o umírající se začaly zabývat různé katolické řády ve Francii, Irsku, Anglii, Austrálii a USA až na konci 19. století. Jednou z prvních myšlenek chápání péče o umírající byl koncept „*Total pain*“. Jeho autorkou je *Cecily Saunders*, která je považována za iniciátorku moderního hospicového hnutí. Koncept totální bolesti zahrnuje všechny dimenze: bolest nejen fyzickou, ale i sociální, emoční a duchovní. V roce 1967 vzniklo v Londýně první moderní paliativní zařízení *St. Christopher's Hospice*. S jeho založením lze spojit počátky moderního hospicového hnutí, a to především díky celostní péči, která byla umírajícím poprvé poskytována multidisciplinárním paliativním týmem. V USA vznikl první hospic o 7 let později v roce 1974. Během krátkého časového období došlo k významnému rozvoji paliativní a hospicové péče zejména v USA, Velké Británii a Irsku. V USA tak například v roce 1982 bylo zařízeními paliativní péče ošetřováno 25 000 pacientů, o 34 let později v roce 2016 to bylo již 1 430 000 pacientů. (National Hospice and Palliative Care Organization, 2016, s. 3)

V současné době je evidováno ve více než 100 zemích světa přes 9 700 zařízení paliativní péče. Většina poskytovatelů paliativní péče je sdružena v národních odborných společnostech. Jejich volným sdružením je *European Association for Palliative Care* (EAPC), která pravidelně pořádá kongresy a vydává revue *European Journal of Palliative Care*. Tématikou paliativní a podpůrné péče se také zabývá řada národních a mezinárodních kongresů, např.: *World Congress of the European Association for Palliative Care*. Vychází také několik odborných periodik o paliativní péči s celosvětovým dosahem, např.: *Palliative Medicine* nebo *Palliative Care Bulletin*.

V České republice dochází k rozvoji paliativní péče jako specifického modelu až po revolučních změnách v roce 1989. Jednou z prvních autorek po roce 1989 zabývajících se tématem umírání a smrti byla *prof. Helena Haškovcová*, která ve svých publikacích poukazovala na problematiku thanatologie, důstojného umírání a péče o umírající. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou v roce 1992. Nicméně od počátku se specializovaná paliativní péče v ČR rozvíjí spíše jako lůžková hospicová péče pro pacienty s onkologickým onemocněním. Na rozvoji hospicového hnutí se významně podílela lékařka *Marie Svatošová*, která založila občanské sdružení *Ecce homo*. Prvním úspěchem sdružení bylo vybudování samostatného lůžkového hospice Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. Tento hospic byl v roce 1998 následován dalšími. Dle výroční zprávy Asociace poskytovatelů

hospicové a paliativní péče (2017, s. 12) existuje v současné době 22 domácích hospiců a 16 lůžkových hospiců.

1.3 Současný stav paliativní péče v ČR

První rozsáhlý výzkum – Umírání a paliativní péče v ČR byl proveden v období 2003-2004 neziskovou organizací Cesta domů. Výzkum poukázal na některé nedostatky v oblasti poskytování péče umírajícím v ČR (Bužgová in Plevová a kol., 2011, s. 108). Následně byla přijata Koncepce paliativní péče v ČR, která měla přispět k rozvoji moderní a kvalitní paliativní péče a efektivnímu systému organizování. K rozvoji paliativní péče v ČR přispělo také občanské sdružení Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP), které vzniklo v roce 2005. APHPP za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti vydala v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče s cílem definovat požadavky, které by měli poskytovatelé paliativní péče splňovat. Důležitým krokem bylo v roce 2009 založení České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM), která je v současné době kolektivním členem EAPC. ČSPM se podílela na rozvoji dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, vypracované v souladu s mezinárodními dokumenty (Charta práv umírajících, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, aj.). V tomto dokumentu byly rozpracovány změny v oblastech stávající legislativy, vzdělávání, vědy, informační a propagační kampaně na podporu důstojného odchodu ze života. Další Strategie rozvoje paliativní medicíny v ČR je datovaná pro období 2015-2020. Dalším významným krokem ČSPM bylo zpracování Standardů paliativní péče 2013. V roce 2016 ČSPM vypracovala situační analýzu paliativní péče v ČR, která poukazuje na skutečnost, že každým rokem potřebuje více než 70 000 pacientů paliativní péči. Většina z těchto pacientů umírá v nemocnicích na oddělení akutní nebo následné péče. Zároveň v ní poukazují na skutečnost, že u významné části nemocných není adekvátně mírněna bolest a další symptomy, chybí podpůrná komunikace o prognóze a plánu péče a v neposlední řadě také psychologická, sociální a spirituální podpora pacientů a jejich rodin (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450). Na podzim roku 2014 pod vedením doktora Martina Loučky vzniklo Centrum paliativní péče s cílem rozvíjet výzkum, vzdělání a šíření osvětové činnosti v oblasti paliativní péče. V roce 2016 uskutečnil nadační fond Avast rozvojový program „*Spolu až do konce*“, jehož realizace probíhala mezi lety 2016-2018. V grantovém řízení bylo vybráno 18 českých nemocnic, které získaly prostředky na rozvoj multidisciplinárních paliativních týmů, školení personálu, vytvoření vnitřních metodik a směrnic pro péči o nevyлéčitelně nemocné pacienty.

V únoru 2018 se uskutečnila závěrečná konference projektu, kde byly prezentovány výsledky jednotlivých projektů, včetně závěrečné zprávy obsahující metodické vyhodnocení ve spolupráci s MZ ČR a odbornou komisí programu. Nadační fond Avast také podporuje již čtvrtým rokem dlouhodobý rozvoj fundraisingu, kapacity a vzdělávání v jedné třetině hospiců v ČR.

1.4 Organizační formy poskytování paliativní péče v ČR

Rada Evropy rozdělila paliativní péči dle míry její komplexnosti na organizační formy poskytování paliativní péče, do nichž řadí tzv. *obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči*. Větší část z celkového objemu paliativní péče má charakter obecné paliativní péče. (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 32)

Obecná paliativní péče je poskytována ve zdravotnických zařízeních týmem zdravotníků různé odbornosti. Základ péče tkví ve zhodnocení celkového stavu pacienta a rozhodnutí o smysluplnosti další léčby. Důraz je kladen na individualitu a autonomii pacienta a léčbu bolesti či dalších obtíží, které mohou dané onemocnění doprovázet. Důležitý je citlivý, taktní a empatický přístup, kdy je třeba myslet na účelnou komunikaci směrem k pacientovi a jeho rodině. (Marková, 2010, s. 20)

Specializovanou paliativní péči poskytují odborníci, kteří jsou vzděláni v oboru paliativní medicíny. Paliativní péče je indikována tam, kde specifické potřeby pacienta přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče. Sláma a Vorlíček (2011, s. 33) dále rozdělují specializovanou paliativní péči takto:

1. Domácí paliativní péče – poskytuje péči v domácím prostředí formou návštěv členů hospicového týmu, zaručuje dostupnost péče 24 hodin denně. Důležitou součástí této formy péče je rodina, která se velkou měrou aktivně na péči podílí.
2. Lůžkový hospic – zpravidla samostatné zařízení, které pečuje zejména o pacienty v terminální fázi onemocnění. Kladen je důraz na individuální potřeby pacientů a vztahy s rodinou nemocných. Snahou je vytvořit prostředí, kde by pacient mohl zůstat do konce života a zároveň mu umožnit neomezený styk s rodinou.
3. Konziliární paliativní tým – pracuje v rámci zdravotnického zařízení a umožňuje poskytování kvalitní paliativní péče pacientovi na oddělení, kde je léčen.

4. Oddělení paliativní péče – oddělení pro poskytování paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení. Jsou určena pro nemocné, kteří kromě paliativní péče potřebují i diagnostické a léčebné služby nemocnice.

Z uvedeného přehledu vyplývá, že nabídka a dostupnost specializované paliativní péče je v České republice poměrně nízká a její kvalita do značné míry závisí na úrovni obecné paliativní péče, kterou poskytují lékaři různých oborů. Dle statistik z roku 2007 tráví pouze 3 % umírajících osob závěr svého života v zařízeních specializované paliativní péče. (Sláma a Vorlíček, 2011, str. 33)

V zahraničí existují ještě některé další formy specializované paliativní péče. Bužgová (2015, s. 26-29) uvádí čtyři hlavní modely: nemocniční podpůrný tým paliativní péče; ambulantní tým paliativní péče; specializované oddělení paliativní péče a jednotka akutní paliativní péče.

1.4.1 Současný stav paliativní péče v institucionální péči v ČR

Proces zavádění paliativní péče ve zdravotnických zařízeních v ČR popisuje Situační analýza Paliativní péče v České republice 2016 vydaná ČSPM ČLS JEP. Z uvedených dat vyplývá, že: *„Většina pacientů s chronickým onemocněním, kteří v posledním roce života potřebují paliativní péči, je v péči praktických lékařů, ambulantních specialistů, lékařů a sester lůžkových zařízení akutní a následné péče.“* (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)

Analýza paliativní péče ve zdravotnických zařízeních akutní a následné péče dále uvádí, že:

- V ČR existují značné rozdíly mezi jednotlivými zdravotnickými zařízeními i mezi odděleními téhož zařízení.
- U významného procenta pacientů není adekvátně mírněna bolest a další symptomy nemoci, chybí komunikace o prognóze a plánu péče, chybí psychologická, sociální a spirituální podpora pacientů a jejich rodin.
- Chybí potřebné vybavení pro aplikaci paliativní péče, chybí soukromí a zázemí pro pacienty a jejich rodiny.
- Nemocnice akutní a následné péče nemají (až na zcela ojedinělé výjimky) zpracované standardy paliativní péče ani řídicí dokumenty, které by upravovaly způsob rozhodování a klinického řešení chronických onemocnění.
- Nepracuje se (až na zcela ojedinělé výjimky) s individuálním plánem paliativní péče ani s ostatními pomocnými nástroji (např. dříve vysloveným přáním).

- Kvalita paliativní péče o chronicky nevléčitelně nemocného pacienta závisí na řadě proměnných (např. typ zařízení, konkrétní oddělení, motivace a dovednosti ošetřujícího lékaře a sester)
- Paliativní péče na náležité odborné úrovni („*lege artis*“)² tak v současné době není v lůžkových zdravotnických zařízeních obecně dostupnou a garantovanou zdravotní a sociální službou. (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)

V roce 2018 MZ ČR ve spolupráci s ČSPM ČLS JEP spustilo první fázi projektu „*Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče.*“ Tento projekt je zaměřen na implementaci a standardizaci paliativní péče v zařízeních poskytujících akutní, následnou a dlouhodobou péči. Cílem projektu je vytvoření prostředí pro zvýšení dostupnosti paliativní péče, vytvoření nového samostatného programu paliativní péče, nastavení a ověření metodik a standardů zveřejněných ve Věstníku MZ ČR. Měřítkem úspěchu bude, že do konce roku 2025 bude alespoň 5 pilotních nemocnic v programu pokračovat. (MZČR, Tisková zpráva, 2018, s. 1)

1.5 Pacient v paliativní péči

V této diplomové práci dále zmiňuji pojmy terminálně nemocný pacient a symptomatologická paliativní péče. „*Jako terminální označujeme poslední dny a hodiny života, kdy dochází k nevratnému selhávání lidského organismu*“ (Sláma, 2011, s. 303). Tento termín charakterizuje pacienta nejen z hlediska pokročilosti onemocnění, ale i prognózy a možností léčebných postupů (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 30). V rámci možností léčebných postupů v paliativní péči je nutné rozdělit tyto dva pojmy: paliativní protinádorová (onkologická) léčba a symptomatologická paliativní péče. Cílem paliativní protinádorové léčby je zmenšení nádoru nebo snížení jeho biologické aktivity, která může vést k prodloužení života pacienta (Sláma a Bystřický, 2011, s. 48). Symptomatologická paliativní léčba usiluje o mírnění obtíží a udržení přijatelné kvality života. (Sláma a Bystřický, 2011, s. 48)

² Z původního latinského „*de lege artis medicinae*“ se v současnosti používá zkrácený pojem „*lege artis*“, překládaný jako podle zákona umění. Pojem je nejčastěji uváděn v medicínské problematice v souvislosti s právní odpovědností zdravotníků, s posuzováním péče *lege artis* resp. *non lege artis*. Pojem je obvykle užíván jako synonymum odborně správného lékařského postupu. (Těšínová, Žďárek, Polícar, 2011, s. 24; Mach, 2006, s. 15)

1.5.1 Fáze nevy léčitelného onemocnění

Sláma a Vorlíček (2011, str. 30) rozdělují fáze nevy léčitelného onemocnění na *období kontrolovaného onemocnění, fázi zlomu a terminální fázi*.

Fáze kontrolovaného onemocnění může trvat několik měsíců až roky. Kombinací kauzální a symptomatologické léčby se daří udržet symptomy onemocnění pod kontrolou a celkový stav pacienta je na dobrém stupni funkční zdatnosti. V případě potřeby je obvykle indikována plná intenzivní a resuscitační léčba (DNR) (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 30-31). Ve *fázi zlomu* přestává onemocnění reagovat na léčbu a dochází k postupnému selhávání orgánových soustav. Toto období zpravidla trvá několik týdnů až měsíců. Indikace plné intenzivní a resuscitační léčby (DNR) je individuální. V případě prognostické nejistoty je vždy indikována plná léčba (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 31). V *terminální fázi* dochází k ireverzibilnímu poškození orgánů a selhávání jejich funkcí. Toto období obvykle trvá několik dnů až týdnů. Cílem léčby je minimalizovat diskomfort pacienta a umožnit mu klidnou a důstojnou smrt. Intenzivní a resuscitační péče (DNR) nejsou obvykle indikovány. (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 31)

1.5.2 Umírání

Pojem umírání je v lékařské terminologii synonymem *terminálního stavu*. Terminální stav je definován jako postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánu s následkem smrti individua. Jedná se o tzv. „*vlastní umírání*“, o stav, který bývá též označován jako *in finem* (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 46; Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011, s. 31). Haškovcová (2007, s. 32) chápe umírání jako proces probíhající v určitém čase. Kelnarová (2007, s. 15) dodává, že umírání má různou délku, podobu a je různě prožíváno. Je tedy zcela individuální a jedinečné.

1.5.2.1 Dělení modelů umírání

V odborné literatuře můžeme nalézt dělení modelů umírání na *ritualizované* (tradiční model umírání) a *institucionální* (moderní model umírání). Tradiční model umírání chápal smrt jako určitý rituál, kterým končil život. Smrt se týkala celé rodiny a bylo společenskou povinností dostavit se k lůžku umírajícího a rozloučit se s ním. Umírající si mohl uspořádat své osobní věci, vyjádřit lítost, prosbu za odpuštění, vyslovit přání, dát rady do života svým nejbližším, rozdělit majetek a vyzpovídat se. Tento důstojný model umírání se po dlouhá staletí neměnil (Kutnohorská, 2007, s. 75). V současné době můžeme pozorovat posun k modelu institucionalizovanému (Špatenková, 2014, s. 27). Umírání a smrt se diskrétně odehrávají ve zdravotnických zařízeních a člověk zůstává sám. I při vysoce profesionální péči je nutné

okamžiky života humanizovat, a proto se stále častěji volá po nových rituálech umírání, které by byly všeobecně akceptovatelné. (Kutnohorská, 2007, s. 76)

1.5.2.2 Fáze umírání

V procesu umírání můžeme rozlišit tři základní fáze: *prae finem*, *in finem* a *post finem*.

Fáze *prae finem* může být z časového hlediska dlouhá a trvat měsíce i několik let. V případě onkologicky nemocných dominuje otázka tzv. pravdy na nemocničním lůžku a problematika změny životního stylu (Špatenková, 2014, s. 31). Vždy je třeba usilovat o remisi, tedy o stav různě dlouhého a různě kvalitního příměří s nemocí, která pravděpodobně vzplane znovu (Vorlíček, 2004, s. 436). U nemocného dochází ke změnám fyzického vzhledu, psychiky, osobního života, aktivit a interpersonálních vztahů. Fáze *in finem* představuje bezprostřední umírání. Je to období posledních dní a hodin. V lékařské terminologii se tento stav nazývá terminální (Opatrná, 2008, s. 37). S přicházejícím koncem života umírající postupně slábnou, minimalizuje se komunikace s okolím, snižují se nároky na příjem potravy a tekutin.

V tzv. okamžiku smrti, jemuž předchází apnoické pauzy, dochází k zástavě dechu a srdeční činnosti. Toto období je také spojené s problematikou ritualizace smrti, hospicové či paliativní péče, příp. otázkou eutanazie (Špatenková, 2014, s. 31). Fáze *post finem* se týká především péče o zemřelé tělo. Zahrnuje také kontakt s pozůstalými, kteří přišli o blízkého člověka. (Špatenková, 2014, s. 31)

1.5.2.3 Reakce na sdělení infaustní prognózy dle K. Rossové

Jak již bylo uvedeno, umírání je záležitostí nanejvýš individuální, komplexní a jedinečnou. Při popisu reakcí umírajících na jednotlivé fáze umírání vycházím z členění fází dle Kübler – Rossové z důvodu precizního zpracování dané tematiky a z důvodu, že Kübler – Rossová při popisu jednotlivých vývojových fází umírání vychází z detailního pozorování a rozhovorů se stovkami umírajících osob.

První fáze je spojená s *popíráním (denial)*. Umírající/truchlíci se dozvídá o nemoci a nepříznivé prognóze. Ve většině případů na ni reaguje šokem a snaží se hledat a najít jiné lékařské (ale i nelékařské) autority, které by vyvrátily nepřijatelnou informaci o nadcházející smrti, izolují se od nepříjemné pravdy (Špatenková, 2014, s. 32). Obvykle následuje druhá fáze *agrese (anger)*, kdy se umírající/truchlíci hněvá a cítí vztek, který nejčastěji obrací na jeho sociální okolí – proti lékařům, zdravým přátelům, případně je jeho hněv zaměřen proti Bohu (Špatenková, 2014, s. 32). Třetí fáze je typická snahou o *smlouvání (bargaining)*. Umírající/truchlíci regreduje do vývojově nižšího stádia (chová se jako malé dítě, které za

cukrátko slibuje hory doly). Pokouší se najít jakoukoli možnost, jež by zajistila uzdravení nebo alespoň prodloužení života umírajícího (Špatenková, 2014, s. 32). Následuje čtvrtá fáze *deprese* (*depression*). Umírající/truchlící trpí obavami, strachem a smutkem z budoucnosti. Zlost a smlouvání je vystřídáno pocitem hluboké ztráty (Špatenková, 2014, s. 32). V poslední fázi umírající/truchlící přijímají nemoc a dochází ke *smíření* (*acceptance*). Toto stádium ovšem nelze v žádném případě považovat za rezignaci, naopak – je nutné je od rezignace odlišovat. (Špatenková, 2014, s. 32)

1.5.3 Smrt

Pojem *exitus letalis*³ můžeme vymezit z hlediska medicínského, biologického, filozofického, psychologického, sociologického či teologického, přičemž každé vymezení akcentuje jiný aspekt. Nejčastěji se však setkáme s touto definicí: „*Smrt je ireverzibilní zástava dechu a srdeční činnosti*“ (Štefan, Hladík a kol., 2012, s. 17). Smrt lze také definovat z několika úhlů pohledu. Můžeme ji rozdělit na smrt psychickou, sociální a fyzickou. Psychickou smrt můžeme definovat jako naprostou psychickou rezignaci, intenzivní beznaděj a zoufalství (Kutnohorská, 2007, s. 71). Sociální smrt je stav, kdy člověk sice žije, ale je vyvázán z důležitých sociálních rolí, je odtržen od společnosti a nelze jej do kontextu společnosti navrátit (Kutnohorská, 2007, s. 71). Fyzická smrt je úplná, trvalá ztráta vědomí související s odchodem funkcí v mozku. Fyzická smrt tedy znamená, že nefunguje žádná část mozku. Po mozkové smrti následuje smrt orgánů lidského těla (Kutnohorská, 2007, s. 71). Mozkovou smrt definuje v České republice zákon č. 100/2017 Sb., který mění zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů.

Především díky pokroku moderní medicíny se výrazně snížil počet úmrtí, se kterými se v průběhu života setkáváme. Na začátku 20. století umírali děti i mladí lidé na banální choroby a téměř každý byl konfrontován s realitou smrti. Pro naše předky byla smrt téměř každodenní realita, měli vytvořené rituály a mechanismy, jak se smrtí nakládat, tak aby nepřinášela další patologické změny u pozůstalých. Dnes je smrt spíše považována za selhání zdravotnické péče. (Kutnohorská, 2007, s. 70-82)

V září 2011 provedla agentura STEM/MARK exkluzivní výzkum Smrt a péče o umírající – Pohled laické a zdravotnické veřejnosti pro neziskovou organizaci Cesta domů. Celkový počet respondentů byl: laická veřejnost n=1095 (muži 49 %, ženy 51 %) a zdravotníci n=1006 (lékaři

³ Exitus letalis je doslova smrtelný odchod, označení pro samotný okamžik smrti. (Hirt, Vorel, Hejna a kol., 2019, s. 45)

73 %, sestry 23 %). Na otázku: „*Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit?*“ odpovědělo z celkového počtu respondentů 10 % ano, 29 % spíše ano, 23 % rozhodně ne a 38 % spíše ne. Na otázku: „*Od jakého věku by se s dětmi mělo hovořit o smrti a umírání?*“, více než 40 % respondentů z běžné populace uvedlo, že by se s dětmi o smrti vůbec nemělo hovořit. Z pohledu zdravotnické veřejnosti to bylo 12 %. Zdravotníci ve srovnání s běžnou populací pak posouvají věk dítěte do předškolního věku, odkdy je vhodné s ním hovořit o smrti. V odpovědích na otázku: „*Proč je v dnešní době smrt tabu?*“ figurovaly strach (populace 66 %, zdravotníci 84 %), dlouhodobé opomíjení a neřešení tématu umírání a smrti v rodinách (populace 59 %, zdravotníci 86 %), mediální nezajímavost (populace 54 %, zdravotníci 62 %), nedostatek víry (populace 42 %, zdravotníci 57 %) a chybějící přímá zkušenost s umíráním blízkých (populace 40 %, zdravotníci 80 %). 24 % běžné populace a 9 % zdravotníků si nemyslí, že by bylo téma umírání a smrti tabu. Na otázku: „*Čeho se bojíte a jak byste chtěli/nechtěli umírat?*“ respondenti uvedli, že se nejvíce obávají ztráty důstojnosti a soběstačnosti (populace 51 %, zdravotníci 81 %) a bolesti (populace 46 %, zdravotníci 74 %). Pouze 7 % běžné populace (zdravotníci 0 %) uvedlo, že se na umírání ničeho nebojí. Autoři v závěru výzkumné studie především upozorňují na fakt, že téma umírání a smrti je v současné době stále tabuizováno (STEM/MARK, Umírání – Cesta domů, 2011).

1.6 Etika v paliativní péči

Uvažujeme-li o etických problémech na konci života, nevyhneme se otázkám *eutanázie, asistovaného suicida, paliativní sedace, zadržené smrti – dystanázie a dříve vyslovených přání (DVP)*. Tuto oblast etiky stále provází nejasnosti v terminologii, které mohou výrazně ovlivnit i to, jak bude laická veřejnost pohlížet na léčbu bolesti, umělé podávání výživy a tekutin pacientům v terminálním stavu i na možnosti pacientů rozhodovat o péči na konci života. (Heřmanová, Vácha, Svobodová, Zvoníčková a Slovák 2012, s. 176)

2 LIDSKÉ POTŘEBY

2.1 Definice lidských potřeb

V odborné literatuře najdeme větší množství vymezení tohoto pojmu z hlediska různých oborů. V užším smyslu můžeme definovat potřebu jako: „*Stav určitého nedostatku, který je třeba odstranit*“ (Trachtová a kol., 2013, s. 10). Příbyl (2015, s. 31) potřebu nechápe pouze jako nedostatek něčeho, ale i jako určitou sílu, která člověka posouvá a cílí k lidem, předmětům nebo činnostem. Nakonečný (2014, s. 21) definuje potřeby jako nezbytné udržování dobrého fyzického, psychického a sociálního stavu bytí. Šamánková (2011, s. 13) definuje lidskou potřebu jako: „*Stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něco dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Naplnění potřeb směřuje k vyrovnaní a obnovení změněné rovnováhy organismu – homeostázy*“. Tajanovská (2011, s. 207) dodává, že uspokojování potřeb je velice individuální a záleží na mnoha vnitřních i vnějších faktorech.

2.2 Dělení potřeb podle obecných kritérií

Dělení potřeb, které jsou zde uvedeny, odpovídají z pohledu ošetřovatelství celostnímu pojetí člověka.

Z hlediska důležitosti pro zachování vlastního života můžeme potřeby rozdělit na *primární* (vrozené) a *sekundární* (získané, naučené) (Šamánková, 2011, s. 18-19). Mezi primární potřeby patří potřeby *biologické*, které zajišťují existenci jedince. Patří sem např. potřeba být bez bolesti, potravy, tekutin, oděvu a spánku. Mezi potřeby sekundární patří *sociokulturní potřeby*, které jsou spojené se sociálním zázemím, postavením, vzděláním a kulturním vyžitím. Šamánková (2011, s. 18-19) dále dělí potřeby podle podstaty člověka na *psychické*, *estetické*, *duchovní* a potřeby *sebevyjádření*. Psychické potřeby jsou odvozovány a vyjadřovány prožíváním psychických stavů a jevů vycházejících z individuálního prožívání a vnímání světa. Estetické potřeby se odvíjejí od vyspělosti jedince a jeho požadavků na krásno a estetický soulad. Duchovní potřeby jsou spojeny s religiózním, filosofickým a psychologickým zaměřením jedince a potřeby sebevyjádření jsou touhy po pochopení, vlastnosti pojmenovat přání a vlastní prezentaci ve společnosti. Šamánková (2011, s. 18-19) dále dělí potřeby podle počtu osob, kterých se týkají, na *individuální* a *kolektivní*; podle obsahu na *materiální*, *nemateriální*; podle ekonomického dopadu na *ekonomické* a *neekonomické*; podle způsobu vyvolání na *hlavní* a *doplňkové*; podle naléhavosti na *nezbytné* a *zbytné*; podle četnosti výskytu na *trvalé*, *dočasné* a *výjimečné* a podle časového hlediska na *současné*

a *budoucí*. Trachtová a kol. (2013, s. 11) uvádí poněkud stručnější dělení. Potřeby dělí na *biogenní, fyziologické, psychogenní, sociogenní a psychologické*.

Z předchozího textu vyplývá, že definovat potřeby není jednoduché. Marková (2010, s. 11) dodává, že trendem moderního ošetrovatelství je zaměření na potřeby nemocných, přitom připomíná, že slovo potřeba je v českém jazyce spojována především s vyměšováním, a tak evokuje na prvním místě potřeby fyzické.

2.3 Teorie potřeb na základě motivace

Teorie potřeb se řadí mezi teorie motivace, neboť spolu velmi úzce souvisí. Pojem motivace je odvozen z latinského slova „*moveo*“, které můžeme přeložit jako hýbat se. Motivaci můžeme označit jako proces, který určuje směr, sílu a trvání určitého chování a jednání (Trachtová a kol., 2013, s. 11). Šamánková (2011, s. 17) dodává, že: „... *je to interní hnací síla ženoucí nás k uspokojení našich nenaplněných potřeb, dosažení osobních a organizačních cílů. Je to vůle něčeho dosáhnout.*“

2.3.1 Hierarchie potřeb podle Maslowa

Jedním z nejvýznamnějších výzkumníků v této oblasti byl americký psycholog A. H. Maslow, který vytvořil *hierarchickou teorii potřeb* v roce 1943, v současné době také známou jako pyramidu potřeb nebo trojúhelník potřeb. Maslow dále zdůrazňuje tělesné propojení filozofie a psychologie a navrhuje, aby se předmětem zájmu stala též filozofie hodnot. Maslowova filozofie člověka je součástí jeho světového názoru, který se nazývá názorem holisticko – dynamickým (Trachtová a kol., 2013, s. 13). Hierarchie potřeb obsahuje potřeby *fyziologické*, potřeby *bezpečí*, potřeby *lásky a sounáležitosti* (afiliační), potřebu *uznání* a potřebu *seberealizace*. Maslow nahlíží na tyto potřeby jako na ty, které mají pro člověka různou důležitost či naléhavost. Potřeby vyšší (potřeba sounáležitosti, uznání a potřeba seberealizace) se objevují po uspokojení potřeb nižších (fyziologické potřeby, potřeba jistoty a bezpečí). K těmto vyšším potřebám Maslow řadí tzv. *metapotřeby* – potřeby růstu, které vyjasňují tendence seberealizace. Mezi metapotřeby můžeme zařadit např. potřeby poznání a porozumění, jednoty, rovnováhy a harmonie. Tyto potřeby jsou podle Maslowa méně naléhavé, ale jejich vystoupení a uspokojování posiluje vývoj k pravé lidskosti, k vyššímu štěstí a radosti (Trachtová a kol., 2013, s. 13). Tajanovská (2011, s. 24) dodává, že: „*Jsou známy i situace, kdy člověk dá přednost vlastní seberealizaci před primární potřebou, a dokáže tak obětovat svůj vlastní život.*“

2.3.1.1 Fyziologické (biologické) potřeby

Fyziologické potřeby se objevují při narušení homeostázy a vyjadřují tak různé potřeby organismu. Jedinec dělá vše proto, aby uspokojil fyziologické potřeby dodržováním denního biorytmu uspokojováním pohybu, čistoty, výživy, vyprazdňování, spánku apod. (Trachtová, 2013, s. 14)

V paliativní péči se často zmiňuje potřeba být bez bolesti (Sláma a Vorlíček, 2011, s. 27; Bužgová, 2015, s. 104). Zmírnění bolesti otevírá umírajícímu člověku a jeho blízkým pohled na další rozměry života. Dobrá léčba tělesné bolesti je předpokladem pro vnímání a překonání jiných bolestí než tělesných (Student a Mühlum, 2006, s. 50). V rámci uspokojování fyziologických potřeb umírajících je stěžejní zaměřit pozornost na potlačení dystanázie, odstraňovat a zmírňovat nepříjemné, často vyčerpávající symptomy jako je dušnost, kašel, zvracení, neschopnost ovládat vyprazdňování moči a stolice (Špatenková, 2014, s. 82). Potřeba jídla a pití se může v průběhu nemoci měnit. Postupem času ztrácí umírající zájem o jídlo a pití, což je důsledkem zpomalování fyziologických funkcí. Péče o pokožku je další důležitá potřeba umírajícího. Důležité je vhodné polohování v rámci prevence proleženin, používání antidekubitní matrace a dalších antidekubitních pomůcek.

2.3.1.2 Potřeba jistoty a bezpečí

Potřeba bezpečí vyjadřuje potřebu vyvarovat se ohrožení, touhu po důvěře, spolehlivosti, stabilitě a ekonomickém zajištění (Trachtová a kol., 2013, s. 14). Svatošová (2011, s. 20) tvrdí, že: *„Každý člověk potřebuje pocit bezpečí, a proto je zcela nezbytné nikdy nikomu nelhat, aby nedošlo ke ztrátě důvěry právě ve chvíli, kdy ji bude jedinec nejvíce potřebovat.“* V rovině psychologické je saturace potřeby jistoty a bezpečí u umírajících velmi silně vyjádřena nejen v oblasti prožitkové, kognitivní, ale i v oblasti behaviorální, proto je v této souvislosti nezbytné vyzdvihnout význam sociální opory, k níž patří především jeho rodina a blízké osoby. (Špatenková, 2014, s. 59)

2.3.1.3 Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti je také označována jako potřeba *afiliační*. Je to potřeba milovat a být milován, potřeba náklonosti, sounáležitosti a integrace (Trachtová a kol., 2013, s. 14). Marková (2010, s. 8) dodává, že potřeba milovat a být milován je jedna z nejnítěnějších tužeb člověka. *„Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá“* (Svatošová, 2011, s. 20). Mezi nejsilnější vazby nemocného patří obvykle ty, které

sdílí s rodinou, blízkými a přáteli, a proto je důležité respektovat a podporovat umírajícího v sociálním kontaktu (Svatošová, 2011, s. 20).

2.3.1.4 Potřeba uznání a sebeúcty

Jedná se o dvě spojené potřeby. První potřeba je potřeba sebeúcty a sebehodnocení a vyjadřuje přání k výkonu, kompetenci, důvěru v okolní svět a nezávislost. Druhá potřeba vyjadřuje touhu po respektu druhých a statutu prestiže uvnitř sociální skupiny (Trachtová a kol., 2013, s. 14). Svatošová (2011, s. 37) dodává, že jedinečnost každého člověka i jeho sebevědomí se zvýší, uvědomí-li si úžasnou skutečnost: „... *nikdy v celé historii lidstva nebyl a nebude na světě nikdo takový, jako jsem já ...*“ Jedině takto lze správně chápat nejen sebe, ale i ostatní a chovat se k sobě jak jinak než s úctou. (Svatošová, 2011, s. 37)

2.3.1.5 Potřeba seberealizace

Potřeba seberealizace vystupuje jako tendence realizovat vlastní schopnosti a záměry. Podstatou je, že v realizované činnosti musí jedinec nacházet uspokojení a být přesvědčen, že ji vykonává správně (Trachtová a kol., 2013, s. 14). V závěru života i při jeho bilancování se o to víc hlásí svědomí, než když je člověk při síle a zdravý. Je třeba vědět, že: „... *lítost skutečně může smazat vinu...*“ a stejně jako je morální povinností každého člověka poskytnout první pomoc raněnému, je jeho morální povinností bezodkladně přivolat kněze k umírajícímu, požádá-li o to. (Svatošová, 2011, s. 41)

Preferencí potřeb pacientů v terminálním stádiu nemoci vzhledem k modelu hierarchie potřeb dle Maslowa se ve svém výzkumu věnovala autorka Lazárková (2016). Výzkum publikovala ve vědeckém časopise *Paidagogos: časopis pro pedagogiku v souvislostech* (2016, s. 196-205). Cílem její studie bylo zjistit, do jaké míry vyjadřuje koncept pyramidy potřeb reálné potřeby pacientů v terminálním stádiu nemoci. Výzkumné šetření bylo realizováno v období 2013-2014 a pro sběr dat byl použit nestandardizovaný dotazník vlastní konstrukce, jenž obsahoval 30 otázek. Otázky dotazníku byly určeny zdravotnickému personálu pečujícímu o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Z celkového počtu 215 respondentů bylo ochotných vyplnit předložený dotazník 198 žen a 17 mužů. Průměrný věk respondentů byl 31-40 let (31,6 %). Nejvíce zastoupenou skupinou byli respondenti se středoškolským vzděláním (47,4 %), dále absolventi pomaturitního specializačního vzdělání nebo VOŠ (34,1 %), absolventi vysoké školy bez bližší specifikace oboru (Bc., Mgr.) (9,0 %), absolventi odborného středního vzdělání bez maturity (6,9 %) a lékaři (1,4 %). Na otázky odpovídalo 56,3 % respondentů pracujících v zařízení hospicového typu a 43,7 % respondentů z oddělení dlouhodobé péče.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že v terminálním stádiu onemocnění je u pacienta ošetrovatelským personálem pozorována výrazná změna v hierarchii potřeb. Jako nejméně aktuální respondenti označili potřebu seberealizace, ovlivněnou sníženou schopností interakce, čemuž odpovídá poměrně vysoká aktuálnost saturace potřeb biologických. Současně s výraznou ztrátou samostatnosti u těchto pacientů vystupuje do popředí potřeba bezpečí a jistoty. Vysoko na žebříčku potřeb je také umístěna potřeba sociálního kontaktu. Dle výsledků této průřezové studie je pyramida potřeb dle Maslowa u nemocných v terminálním stádiu nemoci významně modifikována a podstatou doporučení autorky je zohlednit tento fakt při výuce na školách se zdravotnickým zaměřením. (Lazárková, 2016, s. 196-205)

2.4 Potřeby pacientů v kontextu ošetrovatelství

V současné době je charakteristickým rysem moderního ošetrovatelství, které vychází z holistického pojetí, komplexní a systematické hodnocení a plánovité uspokojování potřeb zdravého i nemocného člověka, které se realizuje prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Ošetrovatelský proces je jednak myšlenkovým algoritmem sestry při plánování ošetrovatelských aktivit, jednak systémem kroků a postupů při ošetrování nemocného i zdravého jedince (Trachtová a kol., 2013, s. 9). Jak uvádí Čeledová a Čevela (2010, s. 19-20) zdravý člověk bude oproti nemocnému zvládat tyto stavy bez pomoci jiných osob. Pro tento stav používáme v ošetrovatelském procesu termíny *sebepečce* a *soběstačnost* (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 32). Bužgová a Plevová (2011, s. 140) definují sebepečce jako péči o sebe sama nebo péči prostřednictvím sebe sama. Jedná se tedy o péči zajištěnou vlastními silami. Mezi nejdůležitější oblasti v hodnocení sebepečce pacienta patří hygiena, oblékání, výživa a vyprazdňování. Trachtová a kol. (2013, s. 21) dodává, že při nesprávném či nepřesném stanovení úrovně stavu sebepečce může dojít ke komplikacím, popřípadě k rozvoji imobilizačního syndromu. Soběstačnost vyjadřuje samostatnost v uspokojování běžných denních potřeb, a to v určitém období. Na realizaci se podílejí dva základní faktory: funkční zdatnost člověka a náročnost prostředí, ve kterém má být prováděna. Oba faktory jsou v závislosti jednoho na druhém a pro hodnocení soběstačnosti velmi důležité (Kalvach, 2008, s. 92). Mezi nejvíce užívané hodnoticí škály v hodnocení soběstačnosti patří: Barthelův test základních všedních činností ADL (*Activities of Daily Living*) a test instrumentálních všedních činností IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*).

V současné době je kladen důraz také na kvalitu poskytované péče a posun od péče orientované na nemoc k péči orientované na člověka. V odborné literatuře se často setkáme s pojmy celostní, holistický či holismus. Holismus je odvozen od řeckého slova „*holos*“, které znamená

celek. Holistická teorie definuje všechny živé organizmy jako jednotné celky. To znamená, že každá porucha jedné z jejích částí je poruchou celého systému. V pojetí holismu je lidský organizmus integrovaná a organizovaná jednota (Trachtová a kol., 2013, s. 9). Tělesná oblast lidského bytí zahrnuje hmotné tělo, psychická naše prožívání, emoce a racionalitu, sociální oblast se týká našich vztahů a společnosti, ve které žijeme. Ke spirituální složce řadíme otázky smyslu a vnímání života, ducha a přesahu lidského bytí (Trachtová a kol., 2013, s. 9). Špatenková (2014, s. 57) dodává, že nezbytným předpokladem pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče je niterné pochopení pacientových potřeb obecně a tím spíše potřeb umírajících.

2.5 Saturace potřeb

Hodnocení saturace potřeb může být důležitým indikátorem pro měření kvality života (Bužgová, Hajnová Fukasová a Feltl, 2015, s. 18). Šamánková (2011, s. 13) tvrdí, že: „*Naplňování potřeb směřuje k vyrovnaní a obnovení vnitřní rovnováhy, neboli homeostázy.*“ U všech nemocných osob je důležité rozpoznávat jejich potřeby a reagovat na ně, jen tak lze zajistit kvalitní život (Marková, 2010, s. 38). Sláma (2011, s. 28) dodává, že v paliativní péči dobrá kvalita života znamená více než jen to, že pacient nemá nesnesitelné bolesti, nezvrací a má pravidelnou stolici. Kromě tělesných obtíží je kvalita života určena také mírou saturace potřeb v oblasti psychické, sociální a duchovní.

2.5.1 Bariéry v saturaci potřeb

O kvalitě života rozhoduje saturace lidských potřeb. Jednotlivé potřeby nelze vnímat separátně, neboť zaměřením na jednu potřebu může být ohroženo naplnění potřeby další. Faktory, které ovlivňují možnost uspokojení potřeb a určení priorit v naplňování potřeb, vycházejí jak z jedince (jeho věk, pohlaví, životní zkušenosti, individualita, zdravotní a psychický stav), tak i z vnějšího sociokulturního prostředí a mezilidských vztahů. (Příbyl, 2015, s. 41-43)

Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová (2013, s. 310) tvrdí, že aktivní vyhledávání nedostatečně saturovaných potřeb je v zájmu profesionální individualizované péče. Bariéry neboli překážky v pojmenování a naplňování potřeb bývají odlišné ve zdraví a nemoci. Vždy záleží na komunikačních dovednostech poskytovatele a příjemce.

To, že *komunikace* mezi zdravotníkem a umírajícím je v paliativní péči velmi důležitá, potvrzuje např. systematický průzkum autorů Chung, Han-Oh a kol. (2016, s. 1-13). Výzkum byl zaměřen na pracovníky zdravotnických zařízení a absolventy školicích programů, často s nedostatečnými komunikačními schopnostmi, jež jsou důležité v terminální péči o pacienty

a jejich rodiny. Tento systematický průzkum hodnotil účinnost vzdělávacích intervencí zaměřených na školení v komunikačních dovednostech při terminální péči v porovnání s obvyklými učebními osnovami. Výsledky této studie dokazují, že kvalita vzdělávacích intervencí je velmi nízká. Autoři dále naznačují, že je třeba zlepšit a procvičovat komunikaci v terminální fázi života v porovnání s běžnou výukou zdravotnických pracovníků a absolventů školicích programů. (Chung, Han-Oh a kol., 2016, s. 1-13)

Kaňová (2014, str. 37) dodává, že v paliativní péči se bez komunikace nelze obejít a jsou do ní plným právem zahrnutí i rodinní příslušníci a blízké osoby. Bohužel neexistuje žádný platný univerzální návod, jenž lze využít při komunikaci s nemocnými. Šamánková (2011, s. 15) uvádí několik obecných rad: dodržování obecných zásad při rozhovoru, naslouchání, respekt autonomie a individuality jedince a ochrana osobních údajů. Zacharová (2016, s. 97) doplňuje některé požadavky na verbální komunikaci, mezi nich patří: individuální přístup, úcta k pacientovi, pozitivní vztah a empatie. V rámci komunikace s pacientem v terminálním stádiu života Sláma, Kabelka a Vorlíček (2007, s. 33) uvádějí, že je důležitá nedirektivnost, úcta, aktivní naslouchání, schopnost překonat vlastní nejistotu, zdravé sebevědomí, otevřenost, empatie, schopnost spolupráce, profesionalita a znalost dané problematiky. Šamánková (2011, s. 15) popisuje další bariéry, které brání v pojmenovávání a naplňování potřeb:

- osobní bariéra – ostych, pocit nedůvěry, obavy ze zklamání, vzhlížení nebo podceňování druhého člověka, příliš choulostivá a osobní sdělení;
- psychická bariéra – neschopnost přijmout pomoc při naplňování určité potřeby sympatie, antipatie;
- jazyková bariéra – neporozumění, volba nevhodných slov, informační šum;
- fyziologická bariéra – tělesný diskomfort;
- bariéra z prostředí – nemocniční nebo neútulné prostředí;
- neporozumění sdělovanému – ostych znovu se ptát;
- další možné bariéry – vyslovení a přijímání omluvy, kritiky, pochvaly, zpětná vazba, řeč těla.

Trachtová (2013, s. 16) uvádí tyto bariéry, které znemožňují či modifikují naplňování potřeb: nemoc, individualita člověka, mezilidské vztahy, vývojové stádium člověka, okolnosti, za kterých nemoc vzniká.

Dlouhodobá či nedostatečná saturace potřeb může vyústit ve změny v oblasti chování jedince. Mezi tyto změny např. patří:

- stres,
- distres,
- frustrace,
- deprivace
- deprese (Šamánková, 2011, s. 16).

Stres vede člověka jak k obraně, tak k útoku. Nutí jedince vnímat svět jako chaotický, jedinec se cítí jako ve slepé uličce, citově se neangažuje a má pocit, že zvládnutí těžké situace je nad jeho síly (Křivohlavý, 2009, s. 169). *Distres* představuje zátěž, která je spojená především s negativně prožívanými emočními procesy (Šamánková, 2011, s. 16). Hartl a Hartlová (2010, s. 158) popisuje *frustraci* jako: „*Stav zklamání, zmarnění; vzniká, je-li člověku zabráněno dosáhnout cíle snažení; překážka může být: a) vnější, fyzická nebo jednání jiného jedince, anebo b) vnitřní, jako je plachost či pocity viny.*“ Dlouhotrvající *deprivace* může vést k narušení psychické stability. Dostávají se potíže jako pocit odcizení a dezorientace, strnulost, pasivita, neschopnost vlastního rozhodování, nedůvěřivost, izolace, osamělost (Tajanovská, 2011, s. 207). Pokud není deprivace dlouhodobě řešena, jedinec volí únik rezignací a může upadnout až do *deprese*. Současná revize Mezinárodní klasifikace nemocí (ÚZIS, 2017) definuje depresivní poruchu jako poruchu charakterizovanou opakovanými fázemi deprese, aniž jsou v anamnéze samostatné fáze zvýšené nálady a energie (mánie).

2.6 Potřeby pacientů v terminální fázi života

Většina autorů (Vorlíček, 2004; Haškovcová, 2010; Malkovská, 2007; Svatošová, 2012 a další) píšících o potřebách nevléčitelně nemocných a umírajících osob hovoří o čtyřech oblastech potřeb – biologických, psychologických, sociálních a spirituálních, což odpovídá již zmíněnému holistickému pojetí péče. Tyto potřeby jsou odvozeny z definice zdraví, která říká, že jde o plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka (Svatošová, 2012, s. 21). Podobné dělení uvádí Opatrný (2006, s. 6): „*Chápání potřeb člověka odpovídá čtveřici dimenzí člověka jako bytosti tělesné, sociální, psychické a duchovní.*“ S tímto dělením nesouhlasí např. Marková (2011, s. 64), která říká, že: „*...člověka nelze nějak dělit, neboť to svádí k tomu nepojímat ho jako celistvou plně integrovanou bytost.*“ Marková (2011, s. 64-89) zmiňuje tyto potřeby: potřeba zůstat sám sebou; potřeba cítit se žensky/mužně; potřeba splnit svůj úkol; potřeba rozhodovat o sobě; potřeba plakat, potřeba se smát; potřeba mít pravdivé informace;

potřeba být s rodinou; potřeba jistoty a bezpečí; potřeba emoční podpory; potřeba smíření; potřeba rozloučit se; potřeba rituálů; potřeba uzavřít svůj život; potřeba najít smysl; potřeba vděčnosti; potřeba odpuštění; potřeba lásky; potřeba naděje a potřeba transcendence. Tyto potřeby jsou detailněji popsány v publikaci *Sestra a pacient v paliativní péči* (Marková, 2011, s. 64-89).

Některé potřeby a priority se v průběhu nemoci mění, nebo vznikají nové. V závěru života se mohou do popředí dostávat potřeby kulturní, ale i spirituální, které se dokonce stávají nejdominantnější složkou osobnosti umírajícího (Bužgová, 2015, s. 45). Zásadním způsobem ovlivňují myšlení, prožívání, ale i fyziologické potřeby a jejich uspokojování (Špatenková, 2014, s. 60). Jedinečné mohou být také potřeby pacientů, kteří jsou v závěru života hospitalizováni ve zdravotnickém zařízení. Milligan (2012, s. 50) uvádí tyto potřeby pacientů a následně i jejich rodinných příslušníků a blízkých osob:

- hodnocení a řešení bolesti a jiných symptomů;
- hodnocení a management psychosociálních a spirituálních potřeb;
- diskuze o prognóze a názorech na péči;
- identifikace pacientových cílů péče;
- management z přechodu z kurativní péče do paliativní péče;
- diskuze o resuscitaci a jiných agresivních způsobech léčby;
- psychosociální a spirituální podpora pacientů a jejich blízkých;
- plánování přesunu do jiného typu péče;
- rozpoznání příznaků blížící se smrti;
- podpora rodiny před, během a po smrti pacienta.

Hodnocením potřeb pacientů v terminálním stádiu života se také věnuje např. doc. Radka Bužgová, která publikovala spolu s Hajnovou, Sikorovou a Kozákovou v recenzovaném vědeckém periodiku *Ošetřovatelství a porodní asistence* (3/2013, s. 628-633) pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“, které probíhalo na onkologickém oddělení FN Ostrava. Pro hodnocení potřeb byl použit dotazník *Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP (Patient Needs Assessment in Palliative Care)* (Bužgová, 2014). Dotazník se skládá ze 42 položek sdružených do 5 domén: fyzické potřeby, autonomie, psychické potřeby, sociální potřeby a duchovní potřeby. V rámci pilotní studie tvořilo výzkumný soubor 52 pacientů, z nichž bylo 31 (60 %) mužů a 21 (40 %) žen. Průměrný věk činil 60,4 let, věkové rozpětí od 35 do 89 let. Nejvíce respondentů 23 (44 %) bylo ve věkové

skupině 35-59 let, dále 17 (33 %) ve věkové skupině 60-69 let., pouze 12 (23 %) respondentů bylo starší 70 let. Nejčastěji byli zastoupeni respondenti s diagnózou ZN (zhoubný nádor) dýchacích orgánů (12; 23 %), ZN trávicího ústrojí (11; 21 %), ZN prsu (6; 12 %), ZN mužských pohlavních orgánů (6; 12 %) a ZN dutiny ústní a hrtanu (5; 10 %). V rámci domén považovali onkologičtí pacienti za nejdůležitější potřeby v doméně autonomie (83,5), dále fyzické potřeby (76,9), sociální potřeby (68,9) a psychické potřeby (65,8). Nejméně důležité byly uvedeny spirituální potřeby (58,4). Nejméně byli respondenti spokojeni se saturací psychických (52,2) a spirituálních potřeb (58,9). Naopak nejvíce byli spokojeni se saturací potřeb v doméně autonomie (79,4). Mezi nejčastěji uvedené důležité potřeby pacientů v paliativní péči patřily: řešení bolesti, únavy, dušnosti, vyrovnání se s nemocí, komunikace se zdravotníky a jejich podpora, rozhodování, respekt a úcta při ošetřování, vnitřní klid, naděje a smysl života. Za nedostatečně saturované potřeby pacienti uvedli únavu, bolest, vyrovnanost s nemocí, strach ze závislosti, pokračování v obvyklých aktivitách, pozitivní náhled na život a naději. V závěru pilotní studie autoři dodávají, že: „*Český dotazník potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP) pokrývá velkou část nejčastěji měřených potřeb i doporučení plynoucí ze směrnic pro měření potřeb v paliativní péči, které byly vytvořeny na základě vědeckých důkazů.*“ (Bužgová, Hajnová Fukasová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, s. 628-633)

2.6.1 Hodnocení potřeb v paliativní péči

Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči je jedním z důležitých priorit paliativní péče a to proto, že nedostatečná saturace potřeb výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Hodnocení rozsahu pojmenovaných a naplněných potřeb pacienta z jeho perspektivy je vhodným indikátorem kvality poskytované péče (Osse et al., 2007, s. 901). Waller et. al. (2010, s. 726-733) připomínají, že: „*Hodnocení potřeb v paliativní péči je vhodné zejména z důvodu rozpoznání oblastí, které pacient a jeho rodina považují za důležité, a vymezení oblastí, ve kterých potřebují podporu.*“

Cílem hodnoticích nástrojů je identifikovat priority a aktuální problémy pacienta, identifikovat preference v další péči a léčbě, monitorovat změny v symptomech, funkčních schopnostech a osobní pohodě pacienta a zjišťovat jeho potencionální problémy (Richardson, 2005, s. 130). Na základě zjištěných výsledků lze dopomoci multidisciplinárním týmům efektivněji určit individuální plán péče, který může mít pozitivní vliv na hodnocení kvality života pacientem a jeho rodinou. Tento individuální plán může být i nadále monitorován a hodnocen. Některé výzkumy dokazují, že je nedostatečné zejména dokumentování psychosociálních potřeb u pacientů v závěru života při hospitalizaci. Z tohoto důvodu autoři doporučují používat

dokumentaci obsahující standardizované měřicí nástroje pro hodnocení péče na konci života. (Bužgová, 2015, s. 43)

2.6.1.1 Hodnoticí nástroje pro identifikaci potřeb v paliativní péči

Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová (2013) provedly rešeršní studii dostupných nástrojů pro identifikaci potřeb v paliativní péči, kterou publikovaly v recenzovaném vědeckém periodiku *Onkologie* (2013, 7(6), s. 310-314). Mezi nejčastěji používané dotazníky patří:

- CARES (*Caring about Residents Experiences and Symptoms*) – zjišťování potřeb pro sociální rehabilitaci u onkologických pacientů;
- NEQ (*Needs Evaluation Questionnaire*) – měření informačních a psychosociálních potřeb u hospitalizovaných pacientů s nádorovým onemocněním;
- NEST (*Needs at the End-of-life Screening Tool*) – měření subjektivní zkušenosti pacienta s péčí na konci života, pro pacienty v terminálním stádiu;
- PNAT (*Patient Needs Assessment Tool*) – měření potencionálních problémů ve fyziologické, psychologické a funkční oblasti u pacientů s nádorovým onemocněním;
- PNPC (*Problems and Needs in Palliative Care Instrument*) – problémy pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním v paliativní péči a jejich potřeba pro další péči;
- SCNS (*Supportive Care Needs Survey*) – měření vnímaných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním;
- SPARCS (*Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care*) – měření distresu souvisejícího s pokročilou nemocí;
- SPEED (*Palliative and End of Life care Needs in the Emergency Department*) – zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči na pohotovosti;
- OCPC (*Oncology Clinic Patient Checklist*) – zjišťování potřeb pacientů s nádorovým onemocněním a léčbou v ambulanci;
- PNI (*Psychosocial Need Inventory*) – hodnocení důležitosti a saturace psychosociálních potřeb pacientů s nádorovým onemocněním;
- CPNS (*Cancer Patients Need Survey*) – zjišťování důležitosti a saturace potřeb pacientů s nádorovým onemocněním;
- CPNQ (*Cancer Patients Need Questionnaire*) – zjišťování nenaplněných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním. (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013, 7(6), str. 310-314)

Ze zahraničních nástrojů pokrývají většinu oblastí potřeb dotazníky CARES, PNPC, OCPC a SCNS (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013, 7(6), s. 314). Tyto dotazníky jsou dostupné pouze v anglické verzi.

Na základě dohledaných instrumentů identifikovala Bužgová (2014c, s. 1) oblasti potřeb s jednotlivými položkami. Tyto determinanty se staly základem pro tvorbu dosud jediné české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP. Tvorba a charakteristika tohoto dotazníku bude detailně specifikována v průzkumné části.

Potřeby jako takové jsou nutné a užitečné a úzce souvisí s kvalitou života. S tímto tvrzením souhlasí i jiní autoři. (Marková, 2010; Sláma, 2011)

2.7 Kvalita života v paliativní péči

Světová zdravotnická organizace termínem kvalita označuje to: „*jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu ke svým osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu*“ (Haškovcová, 2007, s. 33).

Samotný koncept kvality života zahrnuje širokou škálu různých oblastí - zkušeností člověka, od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí (Gurková, 2011, s. 23). Jedním z pojetí kvality života je vnímání kvality života jako osobní pohody (*well – being*). Osobní pohoda zahrnuje psycho – spirituální, tělesnou a sociální dimenzi (Gurková, 2011, s. 23). Společnou myšlenkou všech vymezení je multidimenzionalita, což znamená, že pojem kvalita života by měl obsahovat popis fyzických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb jedince.

O stále rostoucí popularitě a zvýšené snaze porozumět kvalitě života svědčí podpora publikační činnosti a jednotlivých výzkumných studií. Gurková (2011, s. 15) poukazuje na stále se rozšiřující obsah databáze MEDLINE/PubMed, která je považována za celosvětový zdroj informací zejména v oblasti zdravotnictví. „*V databázi MEDLINE bylo v roce 1975 registrováno 40 referencí týkajících se kvality života, v roce 1999 jich nacházíme více než 12 000, v roce 2004 jejich počet stoupl na 40 000 a v roce 2009 na 138 415.*“ (Gurková, 2010, s. 15)

Úzký vztah kvality života a paliativní péče je vnímán z hlediska neustálé modernizace zdravotnictví a prodlužováním délky života. Během snahy o prvotní léčbu pacienta může dojít k dočasnému stabilizování zdravotního stavu nemocného. Napříč tomu nelze nad nemocí vyhrát a pacient se často potýká s vedlejšími účinky nasazených léků, které mohou způsobit negativní pohled pacienta na svět a jeho kvalitu života. (Bužgová, 2011, s. 101)

„Cíl dává smysl cestě. Proto je důležité, chceme-li se jako poskytovatelé v paliativní péči cítit dobře, uvědomovat si stále znovu u každého nového pacienta, jaké jsou cíle naší práce – péče o kvalitu života, pomoc v saturaci potřeb“ (Marková, 2011, s. 38). S tímto tvrzením souhlasí i mnoho dalších autorů (Munzarová, 2005; Sláma, Vorlíček, 2011; Bužgová, 2015; Kabelka, 2017). Marková (2011, s. 38) dále připomíná, že kvalita života souvisí s uspokojováním potřeb, a protože každý člověk a každá rodina má potřeby trochu jiné, je i kvalita života velice individuální pojem. Lze říci, že prožívání kvalitního života se v nemoci mění a dostává zcela nový význam, proto při zajišťování kvality života v paliativní péči je nutné dobře rozpoznávat potřeby v rodině s nemocným člověkem a adekvátně na ně reagovat. (Marková, 2011, s. 38)

2.7.1 Hodnocení kvality života v paliativní péči

Problematikou hodnocení kvality života se zabývá řada autorů (Peters et. al., 2006; Gourdjji et. al., 2009; Sviden et. al., 2009). Více pozornosti je věnováno hodnocení kvality života u pacientů v domácím prostředí a hospici (Bužgová, 2015, s. 104). Při hodnocení efektivnosti programů paliativní péče byla prokázána lepší kontrola bolesti a jiných symptomů, nikoli však lepší kvalita života (Sviden et. al., 2009). Peters et. al. (2006) poukazují na lepší kvalitu života u pacientů v domácí péči než v nemocnici. Vyšší kvalita života byla založena na možnosti zachování alespoň minimálního společenského života. (Bužgová, 2015, s. 104)

K novým poznatkům z oblasti kvality života docházíme zpravidla s pomocí standardizovaných měřicích nástrojů. Zpočátku byly tyto měřicí nástroje zaměřené na posuzování obecné kvality života, dnes jsou dostupné i pro oblast paliativní péče.

2.7.1.1 Měřicí nástroje dostupné v českém jazyce

V českém jazyce jsou dostupné dotazníky Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF a WHOQOL-OLD (Dragomerická, Bartoňová, 2006, s. 10). Tyto dotazníky hodnotí obecnou kvalitu života dospělé a seniorské populace. Další dotazníky, které hodnotí kvalitu života v souvislosti se zdravím, jsou SF-12 a SF-36 a dotazník, který je původně určen pro posuzování kvality života s duševními obtížemi SQUALA (*Subjective Quality of Life Analysis*). Nejvhodnějším dotazníkem podle Bužgové (2015, s. 105) pro hodnocení kvality života onkologických pacientů je specifický dotazník EORTC QOL-C30. Pro hodnocení kvality života v paliativní péči byl vytvořen dotazník EORTC QOL-C15-PAL a jeho zkrácená verze dostupná v českém jazyce EORTC QOL-C30.

Dotazník EORTC QOL-C30 použili např. Bužgová, Hajnová Fukasová a Feltl (2015, 26(6), s. 404-408) pro hodnocení kvality života pacientů na onkologickém oddělení. Cílem výzkumu

bylo zjistit kvalitu života pacientů s vyčerpanými možnostmi specifické protinádorové léčby, hospitalizovaných na onkologické klinice FN v Ostravě. V rámci pilotní studie tvořilo výzkumný soubor 93 pacientů. Druhé měření se po 14-21 dnech zúčastnilo 75 respondentů (18 respondentů zemřelo). Dotazník EORTC QOL-C30 obsahoval 28 otázek sdružených do následujících oblastí: funkční škála, symptomatická škála a dvě samostatné otázky hodnotící celkový zdravotní stav nemocného a celkovou kvalitu života. Funkční škála zahrnovala tyto domény: fyzické funkce pacienta, rolové funkce, emocionální funkce, kognitivní funkce a sociální funkce. Symptomatická škála zahrnovala tyto symptomy: únavu, zvracení, bolest, dušnost, nespavost, chuť k jídlu, zácpu, průjem a finanční situaci. Respondenti odpovídali na škále 1-4 (vůbec ne – velmi). U samostatných otázek hodnotících celkové zdraví a celkovou kvalitu života odpovídají na škále 1-7 (velmi špatně – vynikající). Doménové skóre kvality života se pohybuje v rozpětí od 0 do 100. Vyšší číslo u celkového hodnocení kvality života a u funkční škály znamená lepší hodnocení kvality života. Avšak vyšší číslo u škály symptomů znamená vyšší/horší úroveň symptomů, problém je tedy pro pacienta více zatěžující. Celkové skóre kvality života bylo zjištěno 49 %. Při opakovaném měření signifikantně pokleslo na 37 % ($p < 0,001$). Ve funkční škále kvality života hodnotili pacienti nejhůře rolovou funkci (47,3; 95 % CI 42,6 - 52,1) a sociální funkce (48,0; 95 % CI 42,5 - 53,5). Při hodnocení symptomatické škály uvedli pacienti největší problém s únavou (48,8; 95 % CI 44,8 - 52,8) a bolestí (44,5; 95 % CI 39,2 - 48,8). Při opakovaném měření byl zjištěn statisticky významný pokles v kvalitě života ve funkční škále ve všech doménách, v symptomatické škále v doméně únava, bolest a dušnost ($p < 0,01$). Dále byla zjištěna souvislost mezi nižší celkovou kvalitou života a horší úrovní fyzických funkcí ($r = 0,8047$), sociálních vztahů ($r = 0,7796$), únavou ($r = 0,8166$) a intenzitou bolesti ($r = 0,8282$). V závěru pilotní studie autoři dodávají, že pacienti hodnotili svou kvalitu života pod 50 %, v opakovaném měření dokonce pod 40 %. Z výsledků zahraničních studií vyplývá, že lépe hodnotí závěr života pacienti v domácí hospicové péči nebo v hospici. To se potvrdilo také v další výzkumné studii Bužgové, Macháčkové (2012): Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči, publikované v recenzovaném odborném periodiku *Praktický lékař* (2012, 92 (2), s. 111-116). Při porovnání výsledků kvality života pacientů s vyčerpanými možnostmi specifické protinádorové léčby na onkologickém oddělení a v hospici je zřejmé lepší hodnocení kvality života pacientů v hospicové péči. Hospicová péče u paliativních pacientů zaměřující se na kvalitu konce života by měla být preferována před péčí nemocniční. (Bužgová, Hajnová Fukasová, Feltl, *Klinická onkologie*, 2015, 26 (6), s. 404-408)

2.7.1.2 Měřicí nástroje v anglickém jazyce

Další dotazníky, které byly vytvořeny pro hodnocení kvality života pacientů v paliativní péči:

- FACIC – *The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (Webster et. al., 2003 in Bužgová, 2015, s. 105);
- LASAS – *Likert/Linear Analog Self-Assessment Scales* (Cella in Bužgová, 2015, s. 105). Jeden z historicky prvních dotazníků, který používal pro hodnocení kvality života specifických skupin pacientů s rakovinou. Hodnocení kvality života zahrnovalo pocit pohody, náladu, úzkost, bolest, sociální vztahy;
- MQOL – *McGill Quality of Life Questionnaire* (Henry et. al. in Bužgová, 2015, s. 105). Tento dotazník byl koncipovaný tak, aby lépe zachytil i spirituální a existenciální otázky v paliativní péči. Skládá se z pěti subškál: 1. fyzická pohoda, 2. fyzické a 3. psychologické příznaky, 4. spirituální otázky a 5. oporu;
- AQEL – *Assessment of Quality of life at the End of Life* (Axelsson a Sjöden in Bužgová, 2015, s. 105).

Speciální skupinu tvoří dotazníky pro hodnocení kvality života u pacientů, kteří nejsou vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopni odpovídat na otázky, např. *QUALID (Quality of Life in Dementia Scale)* nebo *CILQ (Cognitively Impaired Life Quality)*. Jedná se o externí formu subjektivního hodnocení druhou osobou pacientovy kvality života (Bužgová, 2015, s. 105). Haškovcová (2007, s. 163) avšak upozorňuje: „*Hrozí však riziko, že druzí budou hodnotit kvalitu života takového člověka velmi nízko.*“

3 SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Během zpracovávání teoretické části této diplomové práce bylo dle dohledaných tuzemských i zahraničních literárních zdrojů a výzkumů zjištěno, že:

- Existují značné rozdíly v poskytování paliativní péče ve zdravotnických zařízeních akutní a následné péče. (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)
- Paliativní péče není ve zdravotnických zařízeních poskytována „*lege artis*.“ (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)
- Chybí standardy paliativní péče a řídicí dokumenty aplikované ve zdravotnických zařízeních. (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)
- Není adekvátně mírněna bolest a jiné symptomy nemoci. (Sláma, Kabelka a Loučka, 2016, s. 445-450)
- Nejsou adekvátně saturovány potřeby terminálně nemocných pacientů, zejména potřeby psychosociální. (Bužgová, 2015, s. 43)

Za posledních 10 let se průměrný věk obyvatel České republiky zvýšil z 38,8 na 41,7 let. Předpokládané zvýšení do roku 2065 bude o dalších 8 let. Od roku 1990 došlo k vzestupu střední délky života u mužů o 7,5 let a u žen o 5,5 roku. V letech 2030-2060 budou nejpočetnější skupinou obyvatel ženy, a to ve věkové dekádě mezi 80-90 lety (Weber, Prudius a Meluzínová, 2015, s. 1043). Vzhledem k neustálému trendu stárnutí populace v ČR a ve světě, ale i vzhledem k zvyšujícímu se výskytu chronických onemocnění (např.: ICHS, CHOPN, CHRI), nádorových onemocnění a degenerativních onemocnění (roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, demence, aj.) je problematika paliativní péče velice aktuálním tématem. (Bužgová, 2015, s. 12)

Tyto zmíněné poznatky byly hlavním impulsem pro empirickou část, ve které budou prezentovány výsledky průzkumného šetření zaměřeného na zjištění míry důležitosti a saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů.

PRŮZKUMNÁ ČÁST

Průzkumná část diplomové práce prezentuje průzkumné cíle a průzkumné otázky; metodiku výzkumu; charakteristiku zdravotnického zařízení a charakteristiku výzkumného vzorku; analýzu a statistické vyhodnocení získaných dat.

V průzkumné části byl použit dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*), jehož autorkou je doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. z Lékařské fakulty Ostravské univerzity. Od autorky byl získán originál dotazníku (Příloha A) a souhlas s jeho použitím. Prostřednictvím dotazníku byla zjišťována důležitost potřeb a jejich naplněnost/nenaplněnost u terminálně nemocných pacientů hospitalizovaných na interním oddělení v Nemocnici Na Homolce v Praze. Dotazník je doplněn o demografické proměnné z důvodu zjištění jejich vlivu na míru důležitosti a saturovanosti potřeb umírajících.

Hlavní cíl:

- 1/ Zjištění míry důležitosti potřeb terminálně nemocných pacientů.
- 2/ Zjištění míry saturovanosti důležitých potřeb (hodnocení 4-5) terminálně nemocných pacientů.
- 3/ U sledované skupiny respondentů zhodnotit jednotlivé domény dotazníku PNAP.
 - D 1 – fyzické symptomy
 - D 2 – sociální oblast
 - D 3 – respekt a podpora zdravotnických pracovníků
 - D 4 – smysl života a smíření
 - D 5 – autonomie
 - D 6 – možnost sdílení emocí
 - D 7 – religiózní potřeby

Dílčí cíle:

- 4/ Zhodnotit, zda typ oddělení, kde je respondent hospitalizován, má vliv na míru důležitosti potřeb terminálně nemocných pacientů.
- 5/ Zhodnotit, zda typ oddělení, kde je respondent hospitalizován, má vliv na míru saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů.

6/ Zhodnotit, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na míru důležitosti potřeb terminálně nemocných pacientů.

7/ Zhodnotit, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na míru saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů.

Průzkumné otázky:

Na základě stanovených cílů průzkumu byly stanoveny následující průzkumné otázky:

1/ Jaké jsou důležité potřeby terminálně nemocných pacientů?

2/ Jaká je míra saturovanosti důležitých potřeb (hodnocení 4-5) terminálně nemocných pacientů?

3/ Jak hodnotí respondenti jednotlivé domény dotazníku PNAP?

- D 1 – fyzické symptomy
- D 2 – sociální oblast
- D 3 – respekt a podpora zdravotnických pracovníků
- D 4 – smysl života a smíření
- D 5 – autonomie
- D 6 – možnost sdílení emocí
- D 7 – religiózní potřeby

4/ Má typ oddělení, kde je respondent hospitalizovaný, vliv na výsledky (důležitost a saturovanost) dotazníku PNAP?

5/ Mají demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) vliv na výsledky (důležitost a saturovanost) dotazníku PNAP?

4 ORGANIZACE A METODOLOGIE PRŮZKUMU

Hlavním cílem průzkumné části bylo použití dotazníku PNAP k následnému zjištění míry důležitosti a saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů. Dílčím cílem bylo zhodnocení, zda typ oddělení a demografické proměnné mají vliv na míru důležitosti a saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života.

Pro získání potřebných informací byla využita kvantitativní průzkumná sonda, která probíhala formou standardizovaného dotazníku s pomocí tazatele.

Kvantitativní výzkum se zabývá získáváním dat o četnosti výskytu něčeho, co již proběhlo, nebo se děje v současné době. Účelem kvantitativního výzkumu je získat měřitelná číselná data, zkoumané postoje a názory. Výsledky jsou nejčastěji zpracovávány pomocí statistických metod a následně interpretovány. (Kozel, Mynářová, Svobodová, 2011, s. 158; Jurášková, Horňák, 2012, s. 243-244)

Standardizovaný dotazník je v podstatě soubor otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři (Kutnohorská, 2009, s. 41). Vévodová a Ivanová (2015, s. 56) uvádějí, že se standardizované dotazníky v kvantitativně orientovaném výzkumu jeví jako nejvhodnější způsob sběru dat.

4.1 Časová osa průzkumného šetření

Průzkumné šetření bylo rozděleno do několika etap. První etapa byla zaměřena na analýzu dané problematiky (studium odborné literatury, konzultace s odborníky, mapování terénu, žádost autorky o použití dotazníku PNAP). Dále byl prezentován průzkumný záměr vedoucím pracovníkům a podána žádost o provedení průzkumného šetření etické komisi v Nemocnici Na Homolce. Ve třetí fázi byla oslovena malá skupina terminálně nemocných pacientů (celkem 3) za účelem provedení pilotáže. Ve čtvrté fázi proběhl samotný kvantitativní průzkum. Tato fáze byla velmi náročná, jelikož administrace dotazníků vyžadovala vysoce individuální formu a vysoce citlivý přístup. Pátá fáze se týkala především statistického vyhodnocení dat. Poslední, šestá etapa byla charakteristická pro interpretaci a vyhodnocení výsledků kvantitativního průzkumu. Časové schéma průzkumného šetření detailněji znázorňuje obrázek č. 2.

1. etapa – přípravná fáze (ZÁŘÍ 2017 – ÚNOR 2018)

Rešerše odborné literatury, konzultace s odborníky v oboru onkologie, vnitřního lékařství a paliativní péče (MUDr. Petr Beneš, MUDr. Milan Čech, PhDr. Kateřina Horáčková, Dis.), mapování terénu, žádost autorky o použití dotazníku PNAP.

2. etapa – prezentace průzkumného záměru v NNH (BŘEZEN 2018)

Prezentace průzkumného záměru primárce interního oddělení (Příloha B), vrchní sestře a náměstkyni pro ošetrovatelskou péči. Podání žádosti o provedení průzkumného šetření – etická komise NNH (předseda – doc. MUDr. Petr Čáp, Ph.D.) → souhlas získán 9. 3. 2018 (Příloha C).

3. etapa – pilotáž (BŘEZEN – DUBEN 2018)

Oslovení malého počtu (celkem 3) terminálně nemocných pacientů hospitalizovaných na interním oddělení v Nemocnici Na Homolce. Pacienti byli vybráni dle zadaných kritérií jako účastníci řádného průzkumného šetření a po domluvě s ošetřujícím lékařem. Pilotní studie ukázala, že otázky byly srozumitelné a pacienti na ně neměli problém odpovědět.

4. etapa (KVĚTEN – PROSINEC 2018)

Řádný kvantitativní průzkum a sběr dat.

5. etapa (LEDEN – BŘEZEN 2019)

Analýza dat – statistické vyhodnocení.

6. etapa (DUBEN – ČERVEN 2019)

Interpretace a vyhodnocení výsledků kvantitativního průzkumu.

Obrázek 4 Graf – schéma průzkumného šetření (zdroj: vlastní)

4.2 Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči – PNAP (*Patient Needs Assessment in Palliative Care*)

Jedná se o standardizovaný, holisticky pojatý dotazník, speciálně určený pro pacienty v paliativní péči, který je oficiálně dostupný k volnému užívání od roku 2015.

4.2.1 Metodika tvorby dotazníku

Položky dotazníku byly sestaveny na základě literárního přehledu (Liang et al., 1990; Diwan, Moriarty, 1995; Tamburini et al., 2000; Kellehear, 2000; Soothill et al., 2001; Edmonds et al., 2001; McIlmurray et al., 2003; Davies, Higginson, 2005; Richardson et al., 2005; Fitzsimons et al., 2007; Currow et al., 2008; Wijk, Grimby, 2008), analýzy zahraničních nástrojů (Osse, 2007; Richardson, 2005) a provedeného kvalitativního výzkumu. (Bužgová, 2014, s. 6)

V rámci kvalitativního výzkumu bylo uskutečněno 5 ohniskových skupin, kterých se celkem zúčastnilo 30 respondentů (16 všeobecných sester – hospice, domácí péče, domov pro seniory, LDN, onkologické oddělení, interní oddělení; 3 lékaři – LDN, hospice; 4 sociální pracovníce; 2 duchovní; 1 pacient s onkologickým onemocněním a 2 rodinní příslušníci pečující o terminálně nemocného). V první fázi byla diskutována otázka: „*Jaké jsou na základě vašich zkušeností biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby pacientů v souvislosti s kvalitou jejich života*“? Na základě kvalitativní analýzy dat bylo stanoveno 5 kategorií (domény potřeb): fyzické funkce; psychické potřeby; sociální potřeby; spirituální potřeby a autonomie. V druhé fázi ohniskových skupin byly diskutovány zahraniční nástroje pro hodnocení potřeb a analyzovány jednotlivé položky vhodné pro české prostředí. Po ukončení všech ohniskových skupin byly jednotlivé položky dále všem respondentům předloženy znovu k vyjádření, zda je vhodné jejich zařazení do dotazníku a zda jsou položeny ve vhodném znění. V následné expertní analýze bylo ze 66 navržených položek vybráno 42 pro pilotní testování dotazníku. (Bužgová, 2014, s. 6-7)

4.2.2 Pilotní testování dotazníku

Pilotní testování dotazníku bylo provedeno na 349 pacientech v konečném stádiu chronické nebo onkologické nemoci, kteří byli hospitalizováni ve Fakultní nemocnici Ostrava a byli indikováni pro poskytování paliativní péče. Po vyhodnocení jednotlivých položek v pilotním šetření byly vyřazeny dvě otázky, u kterých byla zjištěna důležitost <10 %, a to „*Mít možnost hovořit s někým o sexuálních potřebách*“ a „*Řešit problémy se svým životním partnerem*“ (Bužgová, 2014, s. 8). Konečná verze dotazníku obsahuje 40 položek sdružených do 7 domén:

- D 1 – fyzické symptomy;
- D 2 – sociální oblast;
- D 3 – respekt a podpora zdravotnických pracovníků;
- D 4 – smysl života a smíření;
- D 5 – autonomie;
- D 6 – možnost sdílení emocí;
- D 7 – religiózní potřeby. (Bužgová, 2014, s. 9)

4.2.3 Konfirmační faktorová analýza

Konfirmační faktorovou analýzou byl testován původní model rozdělení dotazníku do domén a následně tři vytvořené modely. Hodnota χ^2 je ve všech modelech statisticky významná, což by mělo vést k jejich zamítnutí, nicméně vzájemný podíl χ^2 a stupňů volnosti dosahuje hodnoty v doporučené hranici u všech modelů. Nejvíce se blíží hodnotě 2 model 4. Konečná verze dotazníku vycházela z modelu 4 (přeřazení položky 3 do domény autonomie). V konečné verzi dotazníku byla však ponechána doména 7 – religiózní potřeby. Bužgová (2014, s. 8-9) se domnívá, že doména 7 (religiózní potřeby) je pro holistické hodnocení potřeb důležitou doménou.

4.2.4 Psychometrické vlastnosti dotazníku

4.2.4.1 Reliabilita

Vnitřní konzistence byla zjišťována pomocí Cronbachova koeficientu alfa (α). Zpravidla je uváděno akceptovatelné minimum $\alpha > 0,70$. Při porovnání Cronbachova α v jednotlivých doménách dotazníku PNAP u pacientů s chronickým a onkologickým onemocněním nebyl zjištěn významný rozdíl. U pacientů s chronickým onemocněním bylo zjištěno Cronbachovo α ve škále důležitosti 0,91 (domény: 0,69-0,89); ve škále naplněnosti 0,83 (domény: 0,67-0,91). U pacientů s onkologickým onemocněním bylo zjištěno ve škále důležitosti 0,88 (domény: 0,69-0,92); ve škále naplněnosti 0,79 (domény: 0,60-0,88). Byla prokázána reliabilita dotazníku $\alpha > 0,65$ v jednotlivých doménách pro oba typy onemocnění kromě domény autonomie ve škále naplněnosti. Dotazník je vhodný pro použití jak u pacientů v konečném stádiu chronické nemoci, tak pro pacienty s onkologickým onemocněním. (Bužgová, 2014, s. 11-12)

4.2.4.2 Korelační analýza

Korelace mezi jednotlivými doménami dotazníku PNAP byla provedena z důvodu nenormálního rozdělení dat Spearmanovým korelačním koeficientem. Korelace $r > 0,4$ a současně $r < 0,7$ byla zjištěna mezi doménami 1, 2, 3, 4 a 5 ve škále důležitosti. V doméně 6

„sdílení emocí“ a 7 „religiózní potřeby“ nebyla zjištěna souvislost s ostatními doménami. (Bužgová, 2014, s. 13)

4.2.4.3 Validita

Konstruktová validita (*construct validity*) byla ověřena Spearmanovým korelačním koeficientem mezi vybranými doménami dotazníku PNAP a vybranými doménami dotazníku EORTC QLQ-30 pro hodnocení kvality života a dotazníku HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) pro hodnocení úzkosti a deprese. Neparametrický Spearmanův korelační koeficient byl použit z důvodu nenormálního rozdělení dat (*Kolmogorov-Smirnov test*). Korelační koeficient $r > 0,3$ byl zjištěn u škály naplněnosti pouze v doméně fyzické symptomy, smysl života a smíření a autonomie. Také v doméně sociální oblast a sdílení emocí byla zjištěna korelace ($p < 0,05$), ale velmi nízká ($r = 0,12 - 0,27$). Ve škále důležitosti potřeb byla zjištěna nízká korelace ($r = 0,11 - 0,24$) pouze v některých doménách. (Bužgová, 2014, s. 13)

4.2.5 Administrace a skórování dotazníku

V prvním sloupci hodnotí pacient důležitost dané potřeby na škále 1-5 (1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – nevím, 4 – spíše ano, 5 – velmi důležitá). Pokud uvede danou potřebu jako důležitou nebo velmi důležitou, tedy číslo 4 a 5, současně označí v druhém sloupci, zda byla naplněna také na škále 1-5 (1 – vůbec ne, 2 – spíše ne, 3 – nevím, 4 – spíše ano, 5 – ano velmi).

Dotazník potřeb PNAP je vyhodnocen v jednotlivých položkách a také v doménách. Rozpětí škály „důležitost potřeby“ je 1-5, vyšší číslo znamená větší důležitost potřeby. Rozpětí škály „naplněnost potřeby“ je 1-5. Vyšší číslo znamená větší spokojenost s naplněním dané potřeby. Za nenaplněné potřeby (nedostatečně saturované) jsou považovány ty potřeby, které respondent určí jako důležité (číslo 4-5) a současně nenaplněné (1-2-3). (Bužgová, 2014, s. 15)

Doménové skóre se pohybuje v intervalu 0-100. Vyšší číslo v oblasti důležitosti znamená větší důležitost potřeb v dané doméně. Vyšší číslo v oblasti saturace potřeb znamená větší spokojenost se saturací potřeb v dané doméně. Doménové skóre (*DS*) je vypočítáno podle vzorce: „Doménové skóre $DS = [(HS - 1) / 4] \cdot 100$ *HS (hrubé skóre) = o1 + o2 + o3 + ... on/n*; přičemž „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény a „n“ je počet otázek v dané doméně.“ (Bužgová, 2014, s. 15)

4.3 Pilotní testování – 3. etapa průzkumného šetření

Dotazník PNAP byl podroben pilotnímu testování na skupině 3 terminálně nemocných pacientů hospitalizovaných na interním lůžkovém oddělení (standardní lůžka, JIP) v NNH. Pacienti byli pečlivě vybráni dle zadaných kritérií a po domluvě s ošetřujícím lékařem. Tito respondenti byli skupinou, která charakteristicky odpovídá zadaným kritériím (kritéria jsou blíže specifikována na s. 61) jako účastníci řádného průzkumného šetření. Respondenti pilotního šetření také prošli testem kognitivních schopností CDT a vyplnili dotazník demografických proměnných. Pilotní studie ukázala, že pro všechny 3 respondenty byly otázky srozumitelné a nemají problém na ně odpovědět. Dva respondenti navíc uvedli, že by se jim lépe odpovídalo, kdyby jim někdo otázky předčítal. Proto byla zvolena metoda „*face to face*“, kdy tazatel četl respondentovi průzkumné otázky, respondent na ně odpovídal a tazatel je zapisoval.

4.4 Demografické proměnné

Dotazník byl pro účely průzkumu doplněn o několik demografických proměnných, a to: pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, typ oddělení, kde byli pacienti hospitalizováni, a místo výskytu primárního (zhoubného) nádoru. Tyto proměnné byly zvoleny proto, že v některých zahraničních i tuzemských výzkumech ovlivňovaly výsledky hodnocení a naplňování potřeb u terminálně nemocných pacientů (Příloha D).

4.5 Sběr dat

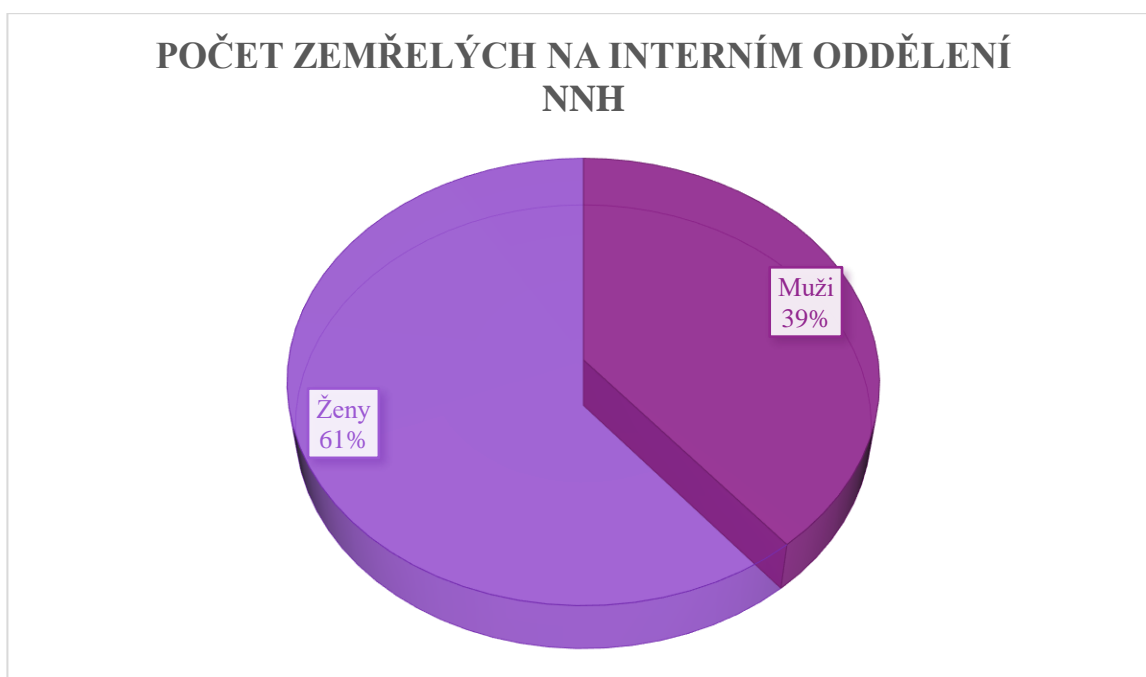
Sběr dat řádného průzkumného šetření proběhl v období od 1. května do 31. prosince 2018. Respondenty byli pacienti hospitalizovaní na interním oddělení (standardní lůžka, JIP) v Nemocnici Na Homolce v Praze. Respondenti byli pečlivě vybíráni dle zadaných kritérií a po domluvě s ošetřujícím lékařem. Konzultace s ošetřujícím lékařem se týkala především v ověření diagnózy a zjištění psychického stavu pacienta.

4.5.1 Charakteristika průzkumného zařízení

Nemocnice Na Homolce v Praze patří mezi organizace přímo řízené Ministerstvem zdravotnictví ČR. Jedná se o nadstavbové klinické zdravotnické zařízení, které se od velkých fakultních nemocnic odlišuje tím, že neposkytuje kompletní spektrum zdravotnických služeb, ale zaměřuje se na mimořádně kvalifikovanou a technologicky vyspělou léčbu v určitých oborech. Nemocnice Na Homolce přijímá pacienty na doporučení praktických lékařů a specialistů, a to z celé ČR, popř. i ze zahraničí. Má status vědecko-výzkumného pracoviště a je držitelem prestižní akreditace JCI. (Výroční zpráva Nemocnice Na Homolce, 2017, s. 5)

Interní oddělení je základním kamenem všeobecného medicínského programu Nemocnice Na Homolce. Nabídka služeb vyplývá ze širokého zaměření všeobecného lékařství a jedná se tak hlavně o diagnostiku a léčbu pacientů s onemocněním zažívacího traktu, dýchacího systému, endokrinního systému, s poruchami metabolismu a vnitřního prostředí. Hospitalizovaní jsou zde také onkologičtí pacienti v různém stádiu onemocnění. Interní oddělení má čtyři základní části: ambulance, lůžkové oddělení, gastroenterologie a centrum plicní endoskopie. Průzkumné šetření probíhalo v lůžkové části – standardní oddělení s 21 lůžky a jednotce intenzivní péče s 8 lůžky. (Výroční zpráva Nemocnice Na Homolce, 2017, s. 43-46)

Dle statistiky z roku 2017 (vlastní zpracování dle stavu hospitalizovaných pacientů za rok 2017) zemřelo na lůžkovém interním oddělení (standardní lůžka a JIP) 41 pacientů – 25 žen (61 %) a 16 mužů (39 %). Průměrný věk zemřelých byl 71,2 let.



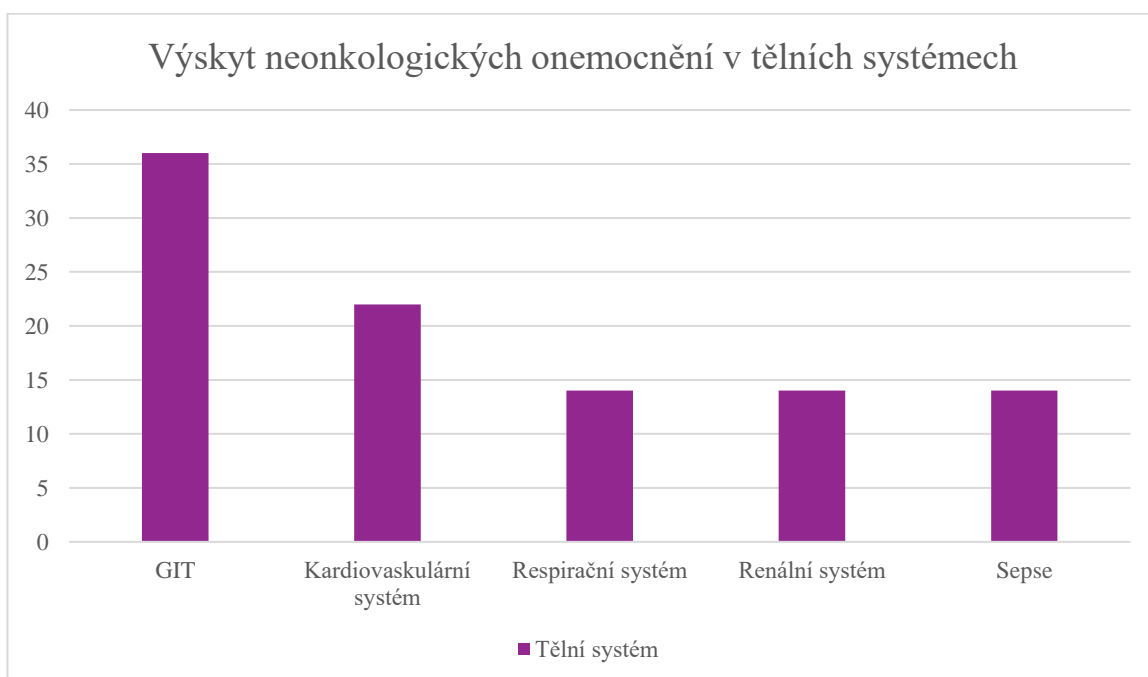
Obrázek 5 Graf – počet zemřelých na interním oddělení NNH (zdroj: vlastní)

Ve 14 případech (34 %) bylo úmrtí primárně způsobeno neonkologickým onemocněním. Ve zbylých 27 případech (66 %) bylo úmrtí primárně způsobeno onkologickým onemocněním v terminálním stádiu.



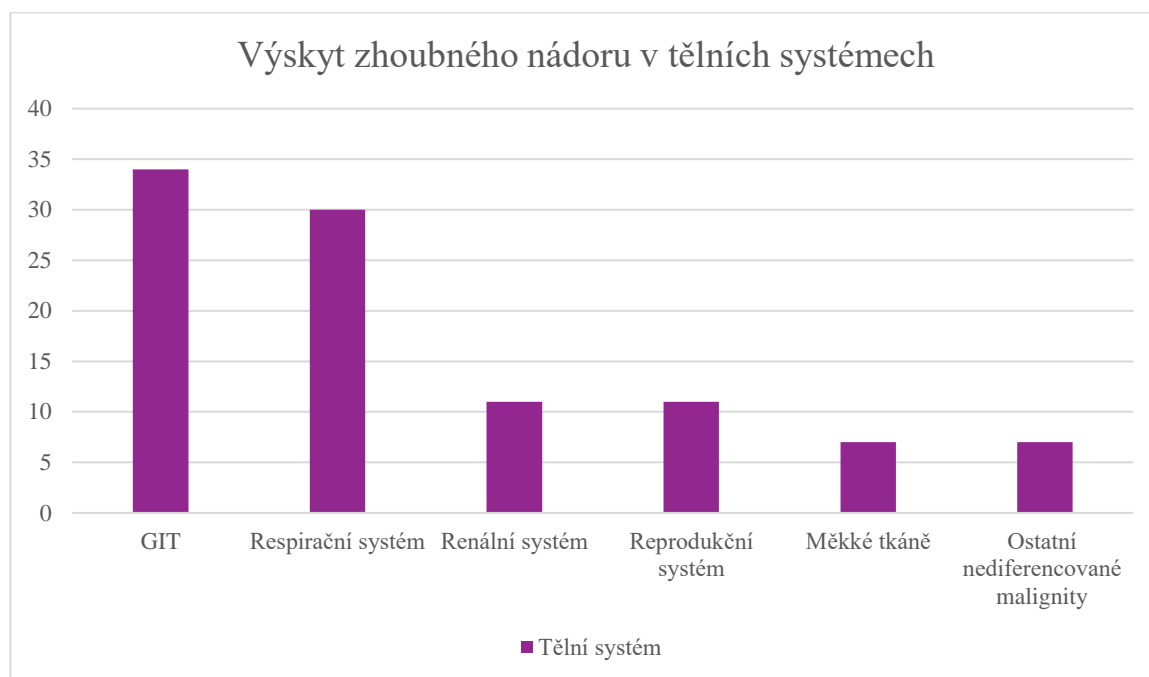
Obrázek 6 Graf – porovnání neonkologických a onkologických příčin onemocnění (zdroj: vlastní)

U neonkologických onemocnění se nejčastěji jednalo o onemocnění GIT (36 %) a kardiovaskulárního systému (22 %). Dále pak o onemocnění respiračního systému (14 %), renálního systému (14 %) a akutních stavů (sepse) (14 %). U neonkologických onemocnění byla indikována paliativní péče a DNR v 6 případech (43 %).



Obrázek 7 Graf – výskyt neonkologických onemocnění v tělních systémech (zdroj: vlastní)

U onkologických onemocnění se nejčastěji jednalo o zhoubné nádory (dále jen ZN) GIT (34 %), ZN respiračního systému (30 %), ZN renálního systému (11 %), ZN reprodukčního systému (11 %), ZN měkkých tkání (7 %) a ostatní nediferencované malignity (7 %). U onkologických onemocnění byla paliativní péče indikována ve 23 případech (85 %).



Obrázek 8 Graf – výskyt zhoubného nádoru v tělních systémech (zdroj: vlastní)

Místo k realizaci průzkumného šetření bylo vybráno záměrně, jelikož hodnocením potřeb terminálně nemocných pacientů v institucionální péči není věnována dostatečná pozornost. Bužgová (2015, s. 104) připomíná, že hodnocení potřeb terminálně nemocných pacientů je spíše dominantou v domácím prostředí či hospicové péči.

4.5.2 Průběh sběru dat

Každý z respondentů byl před vyplněním dotazníku dotázán tazatelem, zda je ochotný se do průzkumu zapojit a zda se cítí být schopen se dotazování zúčastnit (Příloha E). Jestliže klient souhlasil, mohlo dojít k samotné realizaci. Nejprve byl představen průzkumník, účel a postup daného šetření. Následně bylo klientovi vysvětleno, že účast na průzkumu je zcela dobrovolná a může od průzkumu kdykoli odstoupit. Dále, že informace, které do dotazníku sdělí, jsou přísně anonymní a budou využity pouze ke zpracování diplomové práce a že účast či neúčast nijak neovlivní péči, která je klientovi poskytována. Pakliže klient nadále souhlasil s účastí na dotazování, byl požádán o přečtení a podepsání informovaného souhlasu. Poté bylo přistoupeno k testování kognitivních funkcí pomocí testu kresby hodin (CDT – Clock Drawing Test) (Příloha F).

4.5.3 Test kresby hodin (CDT)

Test kreslení hodin je screeningový nástroj používaný pro svoji jednoduchost a praktičnost již od 50. let 20. století, přičemž není tak rozšířen jako MMSE. Rubínová et. al. (2014, s. 1077) uvádí, že CDT je krátký a pacienti ho dobře vnímají. Test hodnotí paměť, vizuální prostorové vnímání, exekutivní funkce, selfmonitoring, pozornost a porozumění mluvenému slovu. V současné době existuje více typů škálování CDT. Liší se jak v posuzování jednotlivých bodů, tak i v přítomnosti či nepřítomnosti předem předkresleného kruhu ciferníku. Nejpoužívanějšími škálami pro hodnocení testu kreslení hodin jsou: škála dle Hendriksena, Sunderlanda a dle Shulmana. V průzkumném šetření bylo použito hodnocení dle Hendriksena.

Respondenti byli instruováni, aby na prázdný papír s předem předtištěným kruhem doplnili čísla ciferníku hodin. Poté byli požádáni, aby dokreslili ručičky hodin na konkrétní čas. Za normální kresbu je považován ciferník, který má všechna čísla, ve správném směru a správně zakreslený čas. Délka ručiček se nehodnotí. Aby se mohli respondenti zúčastnit průzkumného šetření, bylo nezbytné, aby výsledek testu byl 4-5 bodů. Za patologické se považují hodnoty 3 a méně. (Ressner a Ressnerová, 2002, (6), s. 316-322; Pidrman, 2007, s. 171)

4.5.4 Podmínky účasti na dotazníkovém šetření

Podmínky pro zařazení respondenta do průzkumného šetření byly:

- pacient hospitalizovaný na interním oddělení (standardní lůžka a JIP) v NNH
- terminálně nemocný pacient s onkologickou diagnózou s ukončenou protinádorovou léčbou a zároveň zahájenou obecnou paliativní péčí zaměřující se na symptomatologickou léčbu a záchovné výkony
- schopnosti číst a psát
- pacient starší 18 let
- podepsání informovaného souhlasu s průzkumným šetřením
- výsledek testu kresby hodin 4-5 bodů

Respondenti, kteří nesplnili bodové podmínky testu kresby hodin, se z etických důvodů nezúčastnili průzkumného šetření. Vyplněné dotazníky respondentů, kteří nedosáhli požadovaného bodového ohodnocení, byly následně při zpracování dat z průzkumného šetření vyřazeny.

4.5.5 Demografická data

Dále bylo přistoupeno k dotazníku ke zjištění demografických proměnných: věk, pohlaví, nejvyšší dosažené vzdělání, typ oddělení, kde byli pacienti hospitalizováni a místo výskytu

primárního (zhoubného) nádoru. Ke zjišťování demografických proměnných bylo přistoupeno z důvodu zjištění jejich vlivu na hodnocení jednotlivých položek v dotazníku PNAP. V některých zahraničních výzkumech byl např. zjištěn vliv místa výskytu primárního (zhoubného) nádoru na hodnocení jednotlivých potřeb.

4.5.6 PNAP

V další fázi průzkumného šetření bylo přistoupeno k samotné identifikaci a saturaci potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života, k čemuž byl jako průzkumný nástroj zvolen dotazník PNAP. Nejprve byla respondentům vysvětlena problematika identifikace a saturace potřeb pacientů v paliativní péči a způsob vyplňování dotazníku. Samotné dotazování proběhlo formou osobního dotazování. Výhodou tohoto dotazování je vysoká návratnost dotazníků, ale také možnost získat další informace o pacientovi. Obtížnost tohoto způsobu dotazování tkví v časové náročnosti. Za slabší stránku osobního dotazování lze považovat to, že takto získané informace mohou být do určité míry zkreslené osobou tazatele. (Karlíček a kol., 2013, s. 91)

Samotné vyplňování dotazníku tazatelem trvalo 30-45 minut. Většina otázek byla jasná, pouze někteří respondenti u otázek (č. 31, 33, 35) potřebovali další verbální vysvětlení. Po vyplnění byl dotazník vložen do obálky a tazatelem vhozen do boxu k tomu určenému. Aby byla zajištěna anonymita, informované souhlasy byly uloženy do samostatné složky, přičemž každý dotazník a informovaný souhlas byly shodně očíslovány.

4.5.7 Etické aspekty průzkumného šetření

Průzkumnému šetření byl udělen souhlas etické komise NNH dne 9.3.2018. S provedením průzkumu dále podepsala souhlas primářka interního oddělení NNH. V neposlední řadě museli respondenti podepsat informovaný souhlas s průzkumným šetřením. Při vyplňování dotazníku PNAP byl kladen zvláště na citlivý přístup k terminálně nemocným pacientům.

5 ANALÝZA DAT

Data byla zpracována metodami popisné statistiky a testováním hypotéz. V rámci popisné statistiky byly vytvořeny tabulky četností s absolutní, kumulativní a relativní četností a vypočteny počty platných (N), průměr, medián, modus, minimum, maximum a směrodatná odchylka pro všechny položky dotazníku PNAP. Některé výsledky byly doplněny o kategorizované krabicové grafy a histogramy.

Dále byla vypočtena doménová skóre u všech domén dotazníku PNAP (fyzické symptomy, sociální oblast, respekt a podpora ZP, smysl života a smíření, autonomie, možnost sdílení emocí a religiózní potřeby). Doménová skóre byla vypočtena na škále 0-100, kde 100 znamenalo nejvyšší důležitost a saturovanost dané domény a 0 nejnižší důležitost a saturovanost dané domény. Normální rozdělení doménových skóre byla posouzena pomocí Shapiro – Wilkova testu a histogramů a nebyly nalezeny výrazné odchylky.

K testování hypotéz tedy byly použity parametrické metody. Konkrétně dvouvýběrový t-test pro porovnání důležitosti a saturovanosti jednotlivých domén na základě pohlaví a oddělení, analýza rozptylu pro porovnání na základě stupně dosaženého vzdělání (předpoklad homogenity rozptylu byl ověřen pomocí Levenova testu) a test nezávislosti založený na Pearsonově korelačním koeficientu pro testování závislosti na věku. Některé výsledky testů byly doplněny kategorizovanými bodovými grafy.

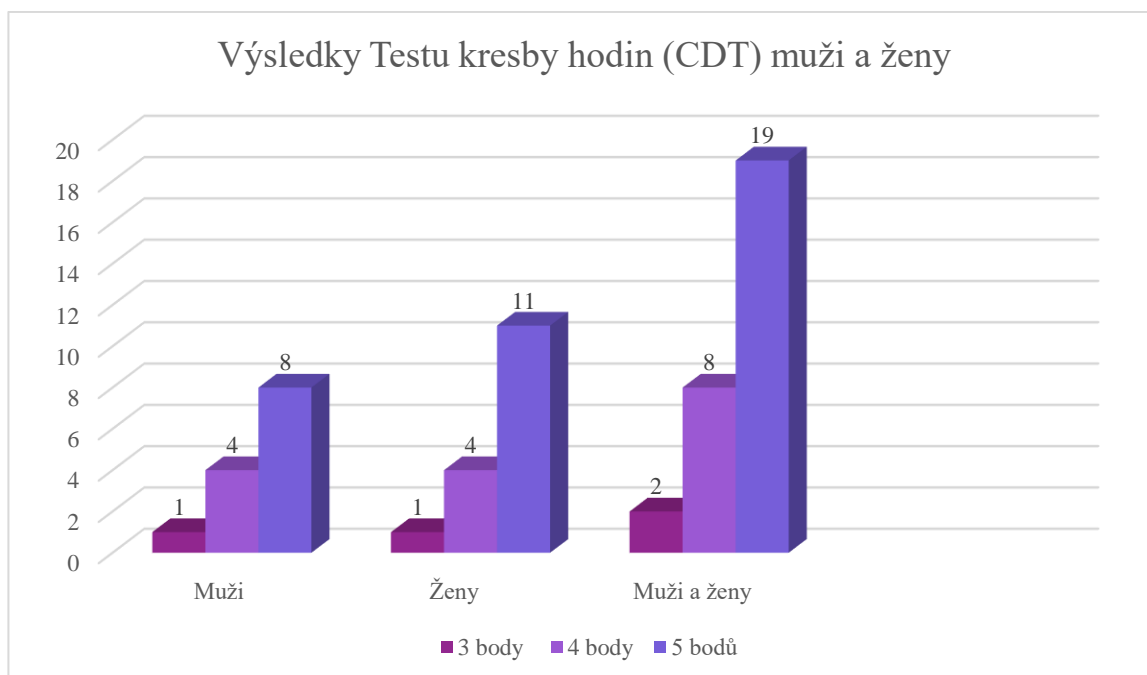
Rozhodnutí o nulové hypotéze bylo provedeno na základě p-hodnoty s hladinou významnosti $<0,05$.

Všechny výpočty a výstupy byly zpracovány pomocí programu Word, Excel a Statistica 12.

5.1 Výsledky Testu kresby hodin (CDT)

V rámci průzkumného šetření bylo osloveno 31 respondentů. Dva respondenti získali v Testu kresby hodin (CDT) pouze 3 body, což bylo podle daných kritérií nedostatečné, tudíž byli z etických důvodů vyřazeni z průzkumného šetření. Dva respondenti vyjádřili nesouhlas s účastí na průzkumném šetření. Celkový počet vyplněných dotazníků tedy byl 27 ($n=27$). Návratnost dotazníků byla 87,1 %. Nejčastěji bylo respondenty dosaženo skóre 5 bodů. Tohoto skóre dosáhlo 8 (tj. 27,6 %) mužů a 11 (tj. 37,9 %) žen, celkem tedy 19 (tj. 65,5 %) ze všech dotázaných respondentů. Druhým nejčastěji dosaženým výsledkem byly 4 body, které získaly 4 (tj. 13,8 %) muži a 4 (tj. 13,8 %) ženy, celkem tedy 8 (tj. 27,6 %) ze všech dotázaných

respondentů. Jeden muž a jedna žena, celkem tedy 2 (tj. 6,9 %) respondenti ze všech, dosáhli pouze 3 body, a proto byli pro nedostatečný bodový zisk vyřazeni z průzkumného šetření.



Obrázek 9 Graf – výsledky Testu kresby hodin (CDT) muži a ženy (zdroj: vlastní)

5.2 Popis zkoumaného souboru (demografické proměnné)

Originál dotazníku PNAP byl doplněn o dotazník zjišťující demografické proměnné: pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, typ oddělení, kde byli respondenti hospitalizováni, a místo výskytu primárního (zhoubného) nádoru. Tyto proměnné byly zvoleny proto, že v některých zahraničních i tuzemských výzkumech ovlivňovaly výsledky hodnocení a naplňování potřeb u terminálně nemocných pacientů.

Dále se průzkumného šetření účastnilo 27 respondentů ($n=27$). Z celkového počtu ($n=27$) je 12 mužů (tj. 44 %) a 15 žen (tj. 56 %).

U respondentů byl dále zjišťován věk. Průměrný věk všech respondentů ($n=27$) je 70,25 let. Nejmladšímu z respondentů je 57 let a nejstaršímu 88 let.

Tabulka 1 Popisná statistika: věk respondentů (zdroj: vlastní)

Proměnná	Popisná statistika							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost modu	Min.	Max.	Sm.odch.
Věk respondentů	27	70,25	70,00	74,00	4	57,00	88,00	6,47

Nejvíce respondentů 9 (tj. 33,3 %) bylo ve věkové kategorii 70-75 let, pouze o jednoho respondenta méně, tedy 8 (tj. 29,6 %) bylo ve věkové kategorii 65-70 let. Další 4 (tj. 14,8 %) respondenti byli ve věkové kategorii 60-65 let. Po 2 respondentech – celkem tedy 4 (tj. 14,8 %) byli ve věkových kategoriích 55-60 let a 75-80 let. Pouze po jednom respondentovi – celkem tedy 2 (tj. 7,4 %) bylo ve věkových kategoriích 80-85 let a 85-90 let.

Tabulka 2 Popisná statistika: tabulka četností – věk respondentů (zdroj: vlastní)

Kategorie	Tabulka četností: Věk respondentů (muži a ženy)		
	Četnost	Kumulativní četnost	Relativní četnost
55,00000<x<=60,00000	2	2	7,40741
60,00000<x<=65,00000	4	6	14,81481
65,00000<x<=70,00000	8	14	29,62963
70,00000<x<=75,00000	9	23	33,33333
75,00000<x<=80,00000	2	25	7,40741
80,00000<x<=85,00000	1	26	3,70370
85,00000<x<=90,00000	1	27	3,70370
Celkem	27		100,00

Průměrný věk mužů byl 71,16 let. Nejnižší věk u mužů byl 57 let a nejstarší z mužů dosáhl 88 let. Průměrný věk žen byl 69,53 let. Nejnižší věk u žen byl 60 let a nejstarší z žen bylo 77 let. Je tedy zřejmé, že muži byli nepatrně starší než ženy.

Tabulka 3 Popisná statistika: věk muži a ženy (zdroj: vlastní)

Proměnná	Popisné statistiky							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost modu	Min.	Max.	Sm.odch.
Věk muži	12	71,16	70,50	74,00	3	57,00	88,00	8,25
Věk ženy	15	69,53	70,00	71,00	3	60,00	77,00	4,80

U mužů 4 (tj. 33,3 %) byla nejvíce zastoupena věková kategorie 70-75 let. Ve věku 65-70 let byli 3 (tj. 25 %) muži a ve věku 60-65 let 2 (tj. 16,7 %) muži. Pouze 1 (tj. 8,3 %) muž byl ve věkové kategorii 55-60 let, 80-85 let a 85-90 let – celkem tedy 3 muži (tj. 25 %). Žádný muž nebyl v kategorii 75-80 let.

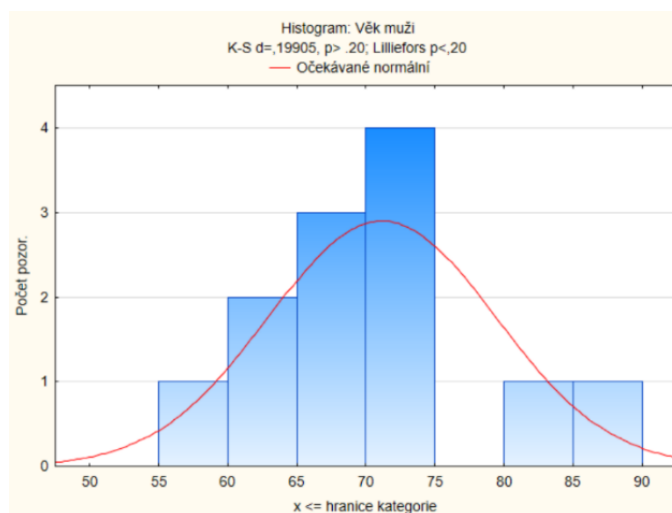
Tabulka 4 Popisná statistika: tabulka četností – věk muži (zdroj: vlastní)

Kategorie	Tabulka četností: Věk muži		
	Četnost	Kumulativní četnost	Relativní četnost
55,00000<x<=60,00000	1	1	5,00000
60,00000<x<=65,00000	2	3	10,00000
65,00000<x<=70,00000	3	6	15,00000
70,00000<x<=75,00000	4	10	20,00000
75,00000<x<=80,00000	0	10	0,00000
80,00000<x<=85,00000	1	11	5,00000
85,00000<x<=90,00000	1	12	5,00000
Celkem	12		100,00

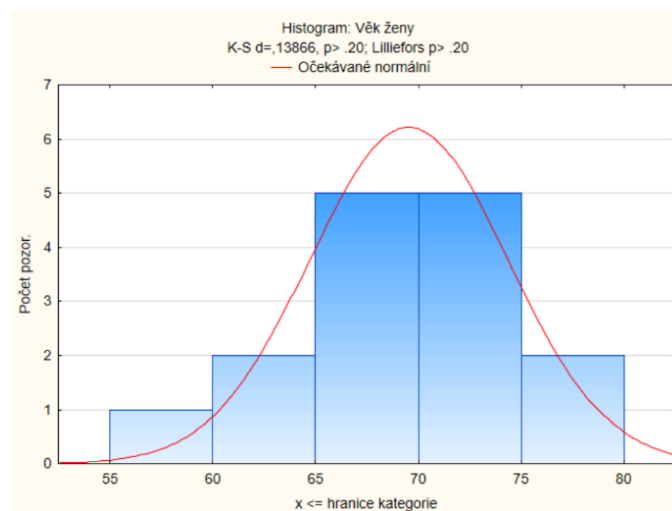
U žen 5 (33,3 %) byla nejvíce zastoupena věková kategorie 65-70 let a 70-75 let 5 (tj. 33,3 %) – celkem tedy 10 (tj. 66,7 %) žen. Ve věku 60-65 let a 75-80 let byly 4 (tj. 26,7 %) ženy. V kategorii 55-60 let byla pouze 1 (tj. 6,7 %) žena.

Tabulka 5 Popisná statistika: tabulka četností – věk ženy (zdroj: vlastní)

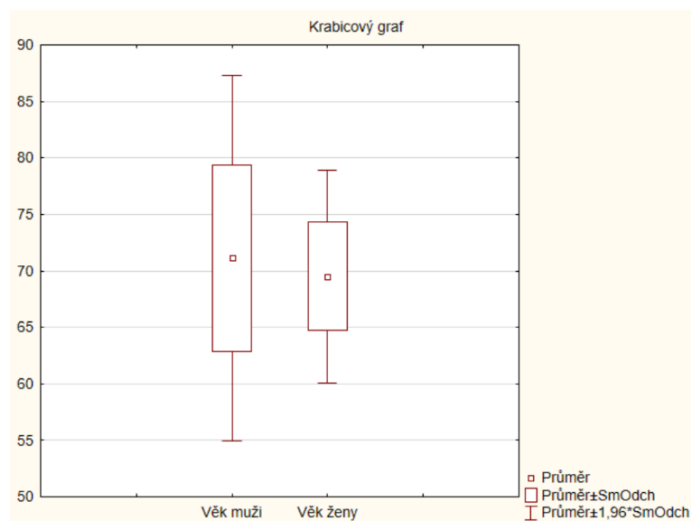
Kategorie	Tabulka četností: Věk ženy		
	Četnost	Kumulativní četnost	Relativní četnost
55,00000<x<=60,00000	1	1	5,00000
60,00000<x<=65,00000	2	3	10,00000
65,00000<x<=70,00000	5	8	25,00000
70,00000<x<=75,00000	5	13	25,00000
75,00000<x<=80,00000	2	15	10,00000
Celkem	15		100,00



Obrázek 10 Graf – histogram věk muži (zdroj: vlastní)



Obrázek 11 Graf – histogram věk ženy (zdroj: vlastní)

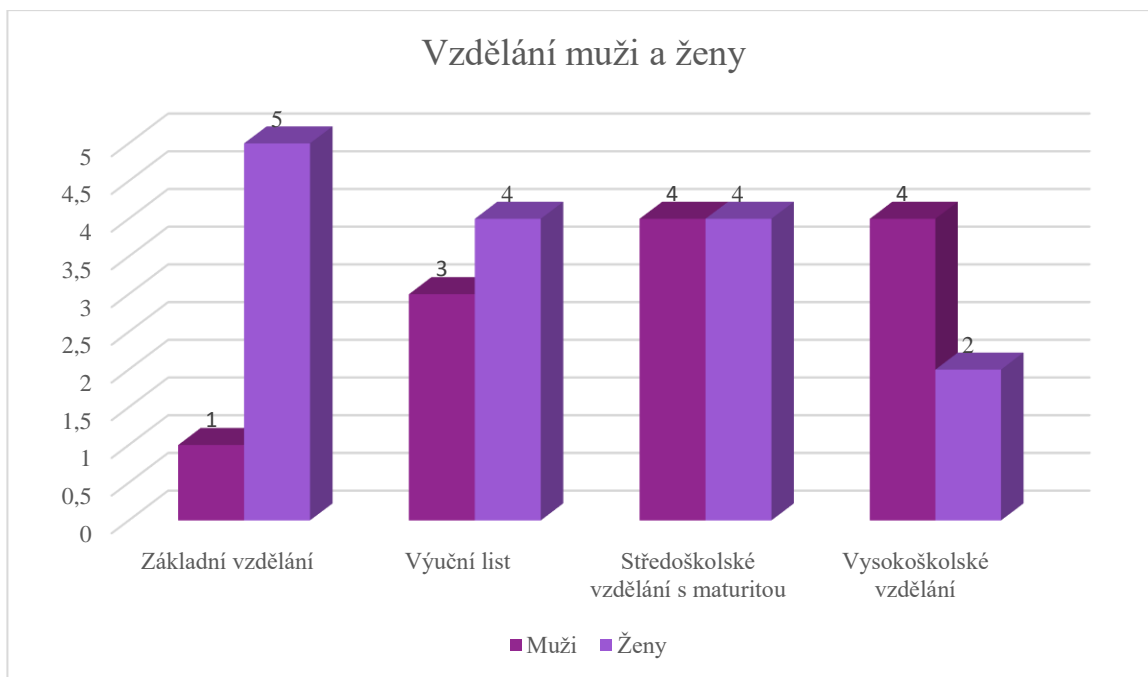


Obrázek 12 Graf – krabicový graf věk muži a ženy (zdroj: vlastní)

Dále byla u respondentů zjišťována nejvyšší dosažená úroveň vzdělání. Podmínkou pro účast v průzkumném šetření bylo minimálně základní vzdělání (předpoklad pro schopnost číst a psát).

U mužů 4 (tj. 14,8 %) převažovalo středoškolské a vysokoškolské vzdělání 4 (tj. 14,8 %). 3 (tj. 11,1 %) muži měli výuční list. Nejméně početnou skupinou u mužů 1 (tj. 3,7 %) byla skupina se základním vzděláním.

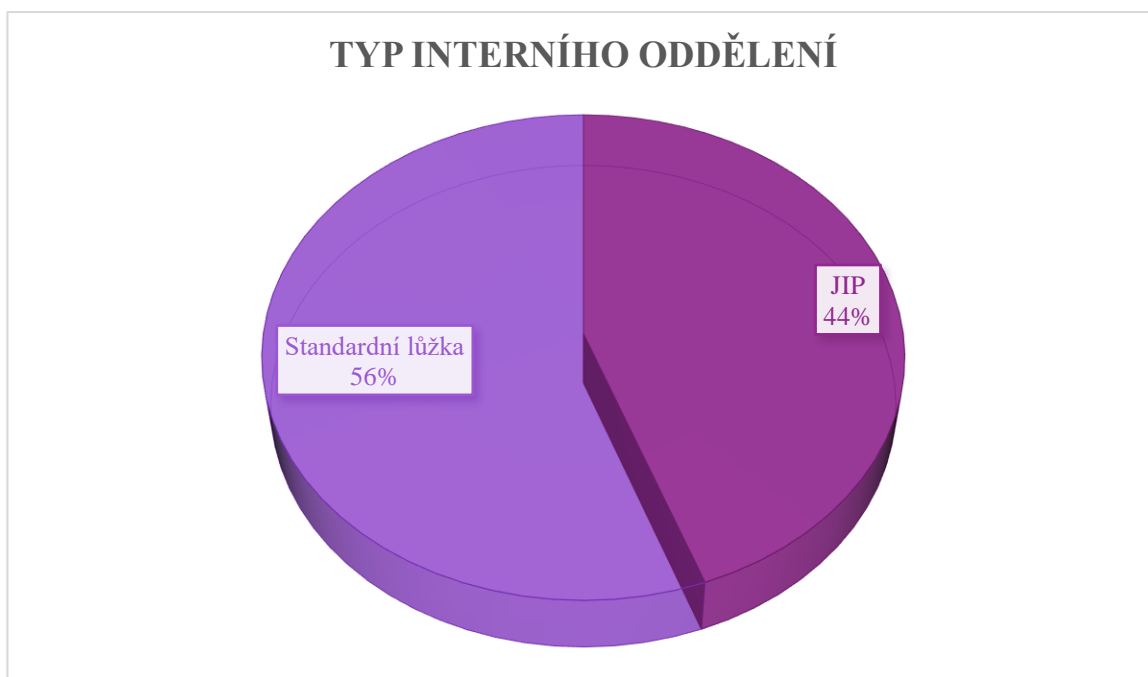
Oproti tomu u žen 5 (tj. 18,5 %) převažovalo základní vzdělání. 4 (14,8 %) ženy dosáhly výučního listu a středoškolského vzdělání s maturitou 4 (tj. 14,8 %). Nejméně početnou skupinou u žen 2 (tj. 7,4 %) byla skupina s vysokoškolským vzděláním.



Obrázek 13 Graf – vzdělání muži a ženy (zdroj: vlastní)

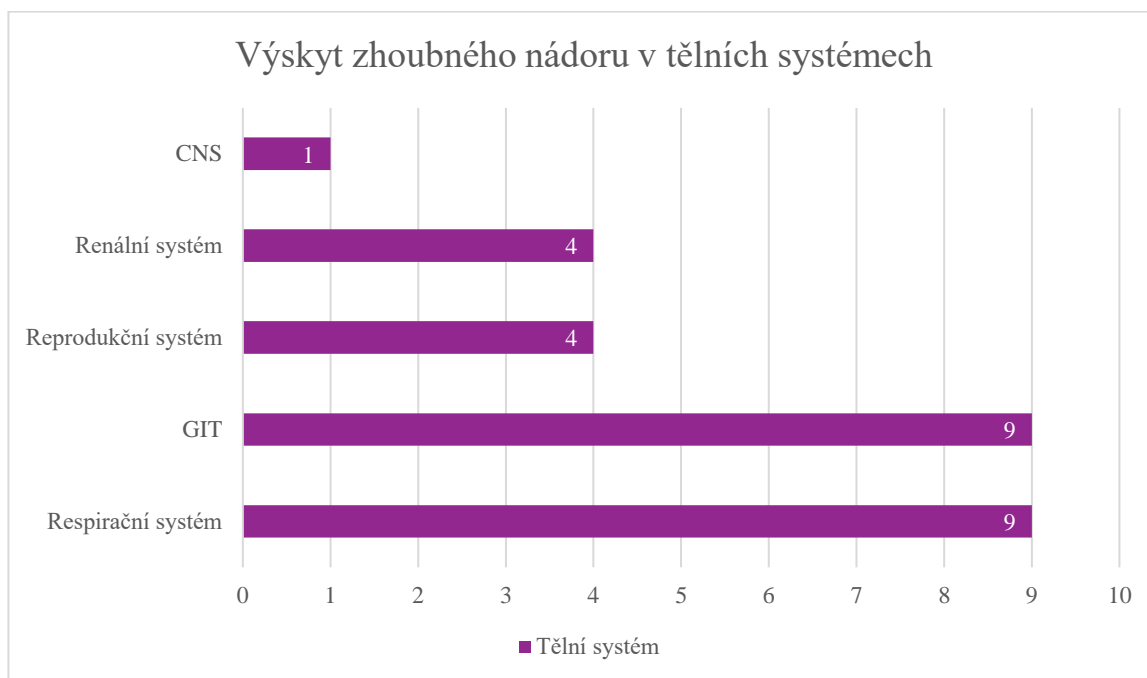
V rámci demografických proměnných byl u respondentů zjišťován typ oddělení, kde byli pacienti hospitalizováni (interní standardní lůžka a interní JIP).

Nejvíce respondentů 15 (tj. 55,6 %) bylo hospitalizováno na interním standardním oddělení. Na interní JIP bylo hospitalizováno celkem 12 (tj. 44,4 %) respondentů.



Obrázek 14 Graf – typ interního oddělení (zdroj: vlastní)

Poslední zjišťovanou demografickou proměnnou u respondentů bylo místo výskytu primárního (zhoubného) nádoru. Zhoubný nádor se nejvíce vyskytoval v respiračním systému 9 (tj. 33,3 %) a také gastrointestinálním traktu 9 (tj. 33,3 %). Zhoubný nádor se dále vyskytoval v reprodukčním systému 4 (tj. 14,8 %) a také v renálním systému 4 (tj. 14,8 %). Nejméně se primární (zhoubný) nádor vyskytoval v centrálním nervovém systému (CNS) 1 (tj. 3,7 %).



Obrázek 15 Graf – výskyt zhoubného nádoru v tělních systémech (zdroj: vlastní)

5.3 Analýza dotazníku PNAP

V této kapitole se prezentují výsledky jednotlivých dimenzí dotazníku PNAP popisnou statistikou a výpočtem doménového skóre. Pro potřeby statistického zpracování dat ve vztahu ke stanoveným hypotézám byly všechny otázky dotazníku PNAP kódovány následně:

Tabulka 6 Kódování otázek dotazníku PNAP (zdroj: Bužgová, 2014c, s. 14-15)

<i>Odpověď</i>	<i>kód</i>
<i>vůbec ne</i>	<i>1</i>
<i>spíše ne</i>	<i>2</i>
<i>nevím</i>	<i>3</i>
<i>spíše ano</i>	<i>4</i>
<i>velmi</i>	<i>5</i>

U každé otázky vyšší hodnoty znamenaly větší důležitost a saturovanost a nižší hodnoty menší důležitost a saturovanost. Z jednotlivých otázek poté bylo vypočteno doménové skóre pro jednotlivé domény. Smyslem doménového skóre je kvantifikovat důležitost a saturovanost dané domény pro respondenta na škále 0 až 100, kdy 0 znamená nejnižší možnou důležitost a saturovanost a 100 nejvyšší možnou důležitost a saturovanost. Hodnota 50 znamená, že odpovědi respondenta na danou doménu byly v průměru neutrální. Vzorec pro výpočet doménového skóre (DS) je následující: $Doménové\ skóre\ DS = [(HS - 1) / 4] \cdot 100$ *HS (hrubé skóre) = o1 + o2 + o3 + ...on/n; přičemž „o“ jsou jednotlivé otázky dané domény a „n“ je počet otázek v dané doméně.* (Bužgová, 2014, s. 15)

5.3.1 Důležitost a saturace potřeb v dotazníku PNAP

5.3.1.1 Fyzické symptomy

V této doméně jsou hodnoceny jednotlivé fyzické symptomy, které se nejvíce vyskytují u terminálně nemocných pacientů a bývají prioritou paliativní péče. Symptom, který uvedli respondenti za nejvíce obtěžující, byla bolest (4,5), dušnost (4,2), únava (4,1), únik stolice (4,1) a zvracení (4,0). Jako nejméně důležité symptomy respondenti uvedli: svědění (3,1), brnění nebo znecitlivění (3,1) a pocení nebo návaly horka (3,3).

Tabulka 7 Popisná statistika: důležitost potřeb – fyzické symptomy (zdroj: vlastní)

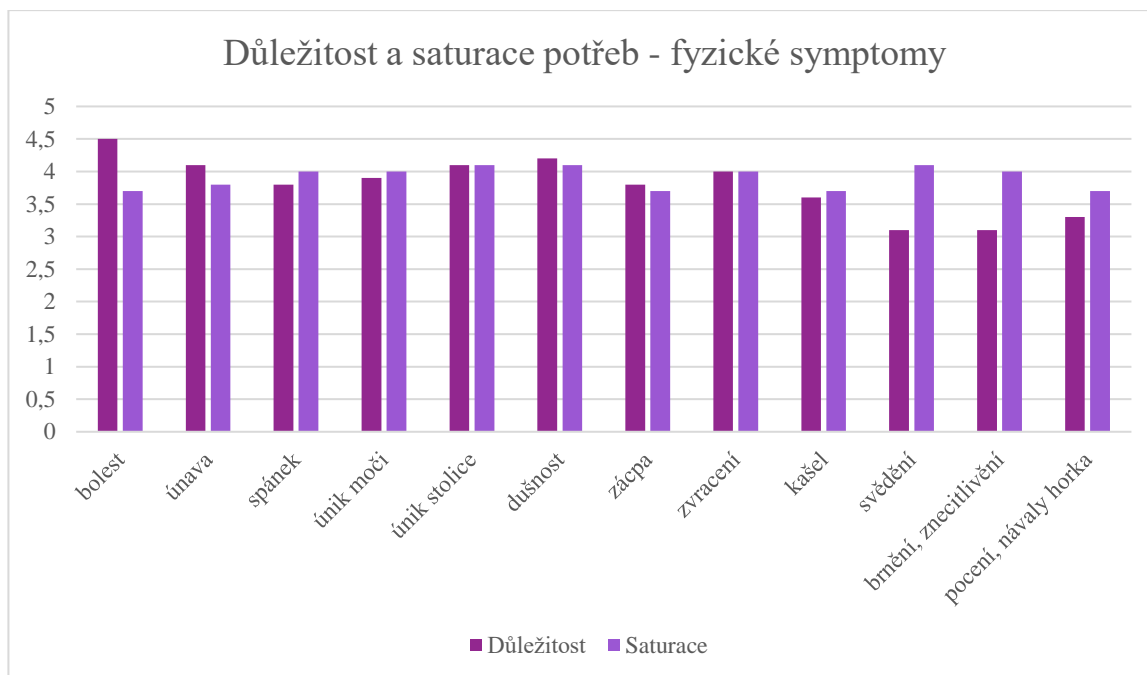
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – fyzické symptomy					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
bolest	27	4,5	5	3	5	0,7
únava	26	4,1	4	2	5	0,8
spánek	26	3,8	4	1	5	1,0
únik moči	26	3,9	4	1	5	1,2
únik stolice	25	4,1	5	1	5	1,1
dušnost	27	4,2	5	1	5	1,0
zácpa	27	3,8	4	1	5	1,0
zvracení	27	4,0	4	3	5	0,8
kašel	27	3,6	4	1	5	0,9
svědění	27	3,1	3	1	5	1,0
brnění nebo znecitlivění	27	3,1	3	1	5	1,0
pocení nebo návaly horka	27	3,3	3	1	5	1,2

Nejvíce saturovaným symptomem byla dušnost (4,1), únik stolice (4,1) a svědění (4,1), poté zvracení, spánek, únik moči a brnění či znecitlivění (4,0) a únava (3,8). Nejméně saturovaným důležitým symptomem byla bolest (3,7).

Tabulka 8 Popisná statistika: saturace potřeb – fyzické symptomy (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – fyzické symptomy					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
bolest	24	3,7	4	1	5	1,0
únava	21	3,8	4	1	5	0,9
spánek	17	4,0	4	1	5	0,9
únik moči	18	4,0	4	1	5	1,0
únik stolice	19	4,1	4	1	5	0,9
dušnost	22	4,1	4	3	5	0,6
zácpa	17	3,7	4	3	5	0,5
zvracení	19	4,0	4	3	5	0,5
kašel	18	3,7	4	2	5	0,8
svědění	8	4,1	4	3	5	0,6
brnění nebo znecitlivění	8	4,0	4	3	5	0,7
pocení nebo návaly horka	11	3,7	4	2	5	0,9

Obecně lze říci, že bolest (4,5) byla nejdůležitější potřebou v oblasti fyzických symptomů, ale zároveň byla nejméně saturovanou důležitou potřebou (3,7). Míra saturovanosti ostatních důležitých potřeb (dušnost, únava, únik stolice a zvracení) byla poměrně vysoká, (průměr=4,0).



Obrázek 16 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně fyzických potřeb (zdroj: vlastní)

5.3.1.2 Sociální oblast

V doméně sociální oblasti respondenti hodnotili jako nejvíce důležité potřeby: být finančně zajištěný (4,7), mít přístup k jiným zdrojům informací (4,6) a mít přítomnost blízké osoby (4,4). Nejméně důležitou potřebou v doméně sociální oblasti byla komunikace s někým v podobné situaci (2,9) a naplnění dne nějakou aktivitou (3,6).

Tabulka 9 Popisná statistika: důležitost potřeb – sociální oblast (zdroj: vlastní)

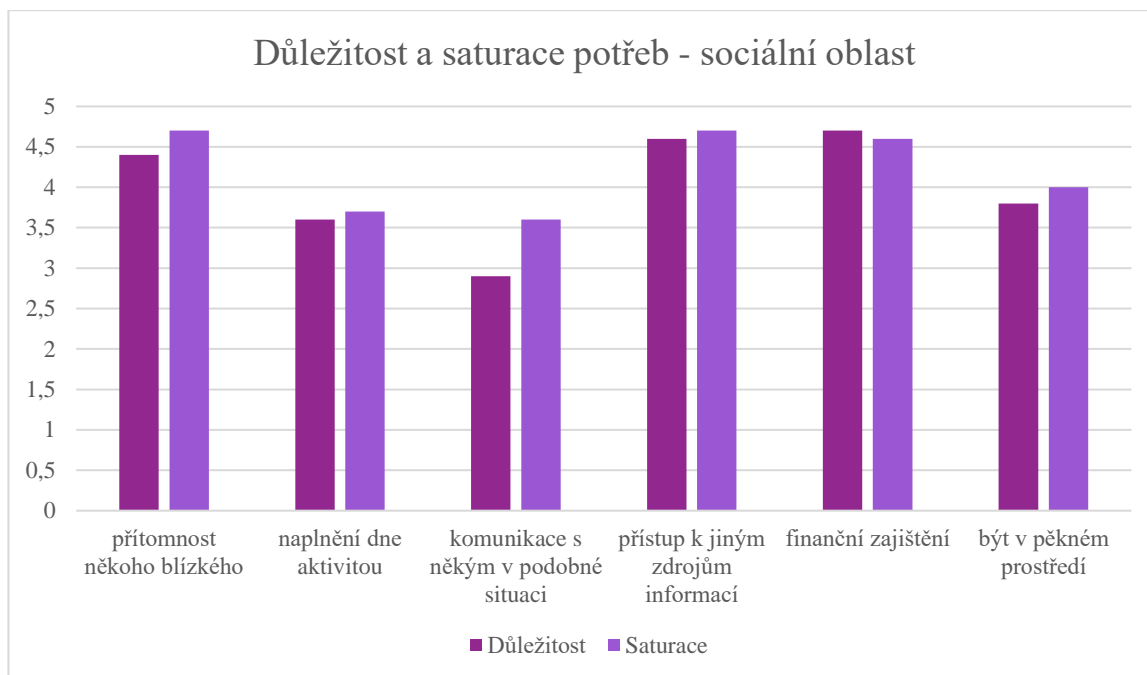
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – sociální oblast					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
přítomnost někoho blízkého	27	4,4	5	2	5	0,8
naplnění dne aktivitou	27	3,6	4	1	5	1,2
komunikace s někým v podobné situaci	27	2,9	3	1	5	1,0
přístup k jiným zdrojům informací	27	4,6	5	3	5	0,6
finanční zajištění	27	4,7	5	4	5	0,4
být v pěkném prostředí	27	3,8	4	1	5	1,0

Nejvíce saturovanou potřebou bylo mít přítomnost někoho blízkého (4,7), mít přístup k jiným zdrojům informací (4,7), být finančně zajištěný (4,6) a být v pěkném prostředí (4,0). Naopak nejméně saturovanými potřebami byla komunikace s někým v podobné situaci (3,6) a naplnění dne nějakou aktivitou (3,7).

Tabulka 10 Popisná statistika: saturace potřeb – sociální oblast (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – sociální oblast					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
přítomnost někoho blízkého	24	4,7	5	4	5	0,4
naplnění dne aktivitou	17	3,7	4	2	5	0,7
komunikace s někým v podobné situaci	8	3,6	4	1	5	1,3
přístup k jiným zdrojům informací	26	4,7	5	4	5	0,4
finanční zajištění	27	4,6	5	4	5	0,5
být v pěkném prostředí	17	4,0	4	1	5	1,1

Lze tedy říci, že nejvíce důležitou potřebou v doméně sociální oblasti byla finanční zajištěnost, která byla dostatečně saturována (4,6). Míra saturovanosti ostatních důležitých potřeb (přístup k jiným zdrojům informací, přítomnost blízké osoby a být v pěkném prostředí) byla vysoká, (průměr=4,7).



Obrázek 17 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně sociální oblast (zdroj: vlastní)

5.3.1.3 Respekt a podpora zdravotnického personálu (ZP)

Položky této domény jsou zaměřeny především na vztah ošetřujícího personálu a terminálně nemocného pacienta. Všechny položky jsou hodnocené jako důležité – respekt a úcta (4,7), důvěra v ošetřovatelský personál (4,7), informace o ošetřovatelské péči (4,6), naslouchání a komunikace (4,5) a podpora od ošetřujícího personálu (4,4).

Tabulka 11 Popisná statistika: důležitost potřeb – respekt a podpora ZP (zdroj: vlastní)

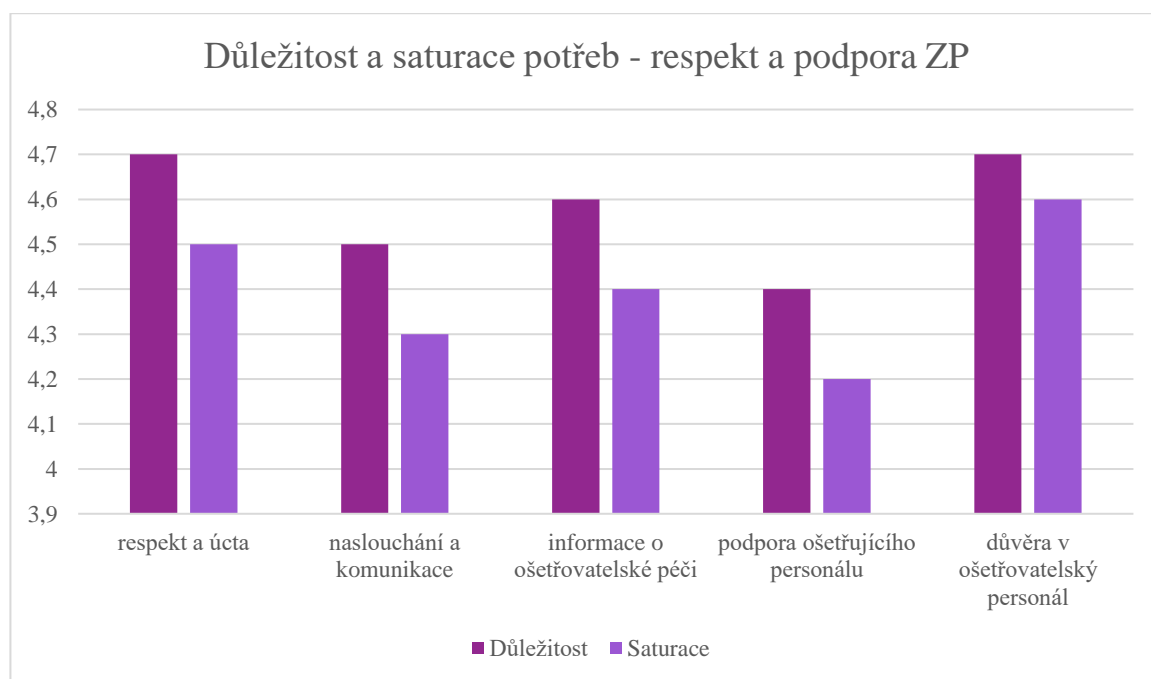
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – respekt a podpora ZP					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
respekt a úcta	27	4,7	5	2	5	0,7
naslouchání a komunikace	27	4,5	5	3	5	0,6
informace o ošetřovatelské péči	27	4,6	5	3	5	0,6
podpora ošetřujícího personálu	27	4,4	4	4	5	0,5
důvěra v ošetřovatelský personál	27	4,7	5	3	5	0,5

Velmi kladně pro zdravotnický personál vypovídá skutečnost, že všechny položky vykazují hodnotu 4,2 a vyšší v míře saturovanosti. Nejvíce saturovaná potřeba byla důvěra v ošetřovatelský personál (4,6), dále respekt a úcta (4,5), informace o ošetřovatelské péči (4,4), naslouchání a komunikace (4,3). Nejméně saturovanou důležitou potřebou v této doméně byla podpora od ošetřujícího personálu (4,2).

Tabulka 12 Popisná statistika: saturace potřeb – respekt a podpora ZP (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – respekt a podpora ZP					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
respekt a úcta	26	4,5	5	4	5	0,5
naslouchání a komunikace	25	4,3	4	3	5	0,7
informace o ošetřovatelské péči	25	4,4	5	3	5	0,6
podpora ošetřujícího personálu	27	4,2	4	2	5	0,6
důvěra v ošetřovatelský personál	26	4,6	5	4	5	0,5

Celkově lze říci, že důležitost a saturovanost položek v doméně respekt a podpora ZP je na velmi vysoké úrovni.



Obrázek 18 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně respekt a podpora ZP (zdroj: vlastní)

5.3.1.4 Smysl života a smíření

V této doméně dotazníku PNAP se především odráží spirituální (existenciální) potřeby. Nejdůležitější potřebou bylo naplněnost klidem (4,5) a smysl života (4,4). Nejméně důležitou potřebou vůbec byla účast na bohoslužbě nebo jiných obřadech (1,8).

Tabulka 13 Popisná statistika: důležitost potřeb – smysl života a smíření (zdroj: vlastní)

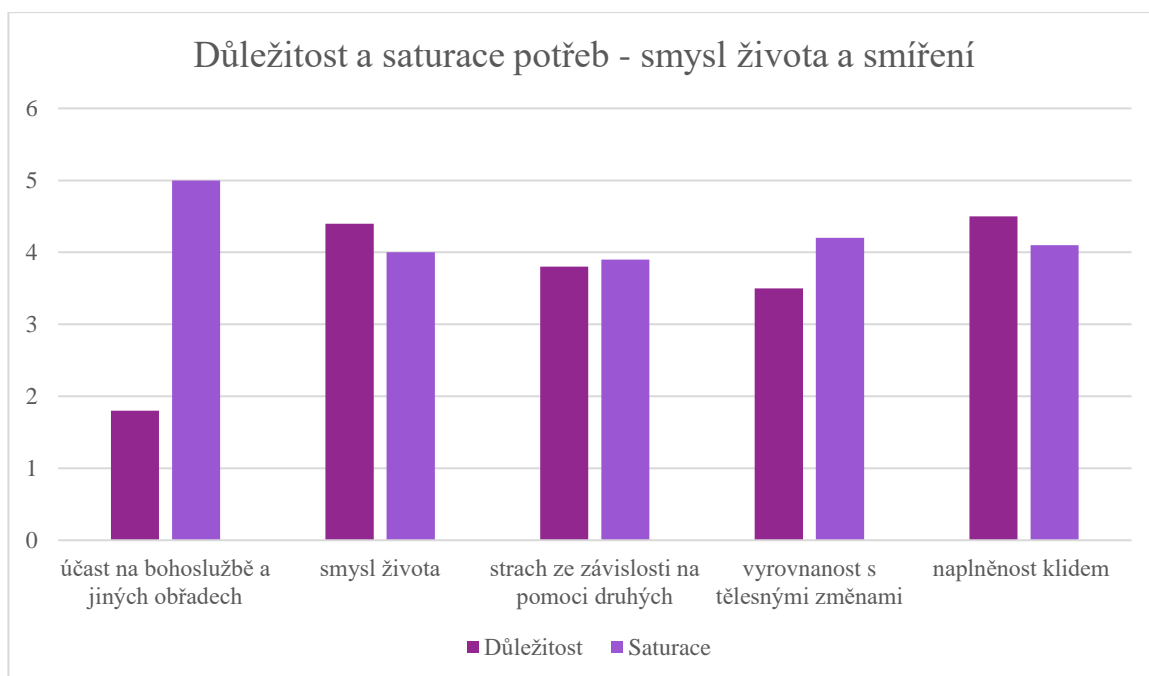
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – smysl života a smíření					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
účast na bohoslužbě a jiných obřadech	27	1,8	1	1	5	1,2
smysl života	27	4,4	5	3	5	0,7
strach ze závislosti na pomoci druhých	27	3,8	4	1	5	1,1
vyrovnanost s tělesnými změnami	27	3,5	4	1	5	1,1
naplněnost klidem	27	4,5	5	2	5	0,7

Nejvíce saturovanou potřebou vůbec (5,0) byla potřeba, která byla hodnocena jako nejméně důležitá (1,8), a to účast na bohoslužbě a jiných obřadech. Druhou nejvýše saturovanou potřebou byla vyrovnanost s tělesnými změnami (4,2). Nejdůležitější položka v doméně smysl života a smíření – naplněnost klidem (4,5) byla také vysoce saturována (4,1). Nejméně saturovanou potřebou (3,9) byl strach ze závislosti na pomoci druhých.

Tabulka 14 Popisná statistika: saturace potřeb – smysl života a smíření (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – smysl života a smíření					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
účast na bohoslužbě a jiných obřadech	2	5,0	5	5	5	0,0
smysl života	23	4,0	4	4	5	0,5
strach ze závislosti na pomoci druhých	20	3,9	4	3	5	0,6
vyrovnanost s tělesnými změnami	16	4,2	4	3	5	0,6
naplněnost klidem	26	4,1	4	2	5	0,7

Lze tedy říci, že položky v doméně smysl života a smíření byly respondenty hodnoceny rozlišně (vysoká variabilita). Nejméně důležitá potřeba účast na bohoslužbě a jiných obřadech byla zároveň nejvíce saturovanou potřebou ve všech doménách dotazníku PNAP. Ostatní potřeby byly poměrně dobře saturovány (4,0).



Obrázek 19 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně smysl života a smíření (zdroj: vlastní)

5.3.1.5 Autonomie

Doména autonomie se zaměřuje na to, jak pacienti hodnotí možnosti sebezpěče, ale také na možnost dělat vlastní rozhodnutí a mít soukromí. Nejdůležitější potřebou bylo pečovat o své tělo (4,5) a být vyrovnaný s nemocí (4,5), dále potřeba mít soukromí (4,1), potřeba dělat vlastní rozhodnutí (4,0) a možnost pokračovat v obvyklých aktivitách (4,0). Nejméně důležitá potřeba byla vyrovnanost s pohledem druhých osob (2,9).

Tabulka 15 Popisná statistika: důležitost potřeb – autonomie (zdroj: vlastní)

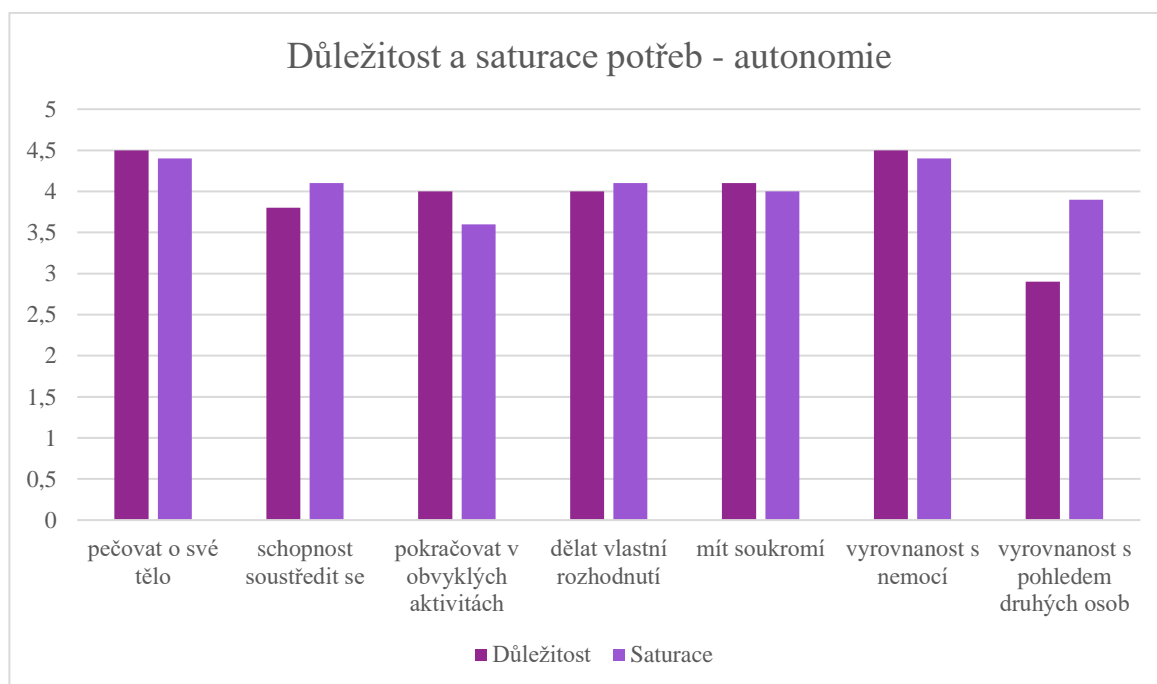
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – autonomie					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
pečovat o své tělo	27	4,5	5	3	5	0,6
schopnost soustředit se	26	3,8	4	2	5	0,8
pokračovat v obvyklých aktivitách	27	4,0	4	1	5	1,0
dělat vlastní rozhodnutí	27	4,0	4	2	5	1,1
mít soukromí	27	4,1	4	2	5	1,0
vyrovnanost s nemocí	27	4,5	5	3	5	0,7
vyrovnanost s pohledem druhých osob	27	2,9	3	1	5	1,3

Nejvíce saturovanými potřebami byly: pečovat o své tělo (4,4) a být vyrovnaný s nemocí (4,4), schopnost soustředit se a dělat vlastní rozhodnutí (4,1) a mít soukromí (4,0). Potřeba možnosti pokračovat v obvyklých aktivitách byla saturovaná méně (3,6). Mezi další méně saturované potřeby patřila vyrovnanost s pohledem druhých osob (3,9).

Tabulka 16 Popisná statistika: saturace potřeb – autonomie (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – autonomie					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
pečovat o své tělo	25	4,4	4	3	5	0,6
schopnost soustředit se	18	4,1	4	2	5	0,8
pokračovat v obvyklých aktivitách	20	3,6	3	2	5	1,2
dělat vlastní rozhodnutí	18	4,1	4	2	5	0,8
mít soukromí	22	4,0	4	2	5	0,8
vyrovnanost s nemocí	24	4,4	5	2	5	0,9
vyrovnanost s pohledem druhých osob	10	3,9	4	2	5	0,9

Obecně lze říci, že potřeba pečovat o své tělo byla nejdůležitější potřebou a také nejvíce saturovanou potřebou v doméně autonomie. Další důležitou potřebou bylo být vyrovnaný s nemocí. Nejméně saturovanou potřebou byla vyrovnanost s pohledem druhých osob, která byla zároveň také nejméně saturovanou potřebou.



Obrázek 20 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně autonomie (zdroj: vlastní)

5.3.1.6 Možnost sdílení emocí

V doméně sdílení emocí respondenti stejně hodnotili položky jako poměrně nedůležité. Potřeba sdílení pocitů z umírání a smrti (2,4) a sdílení strachu a obav (2,4).

Tabulka 17 Popisná statistika: důležitost potřeb – možnost sdílení emocí (zdroj: vlastní)

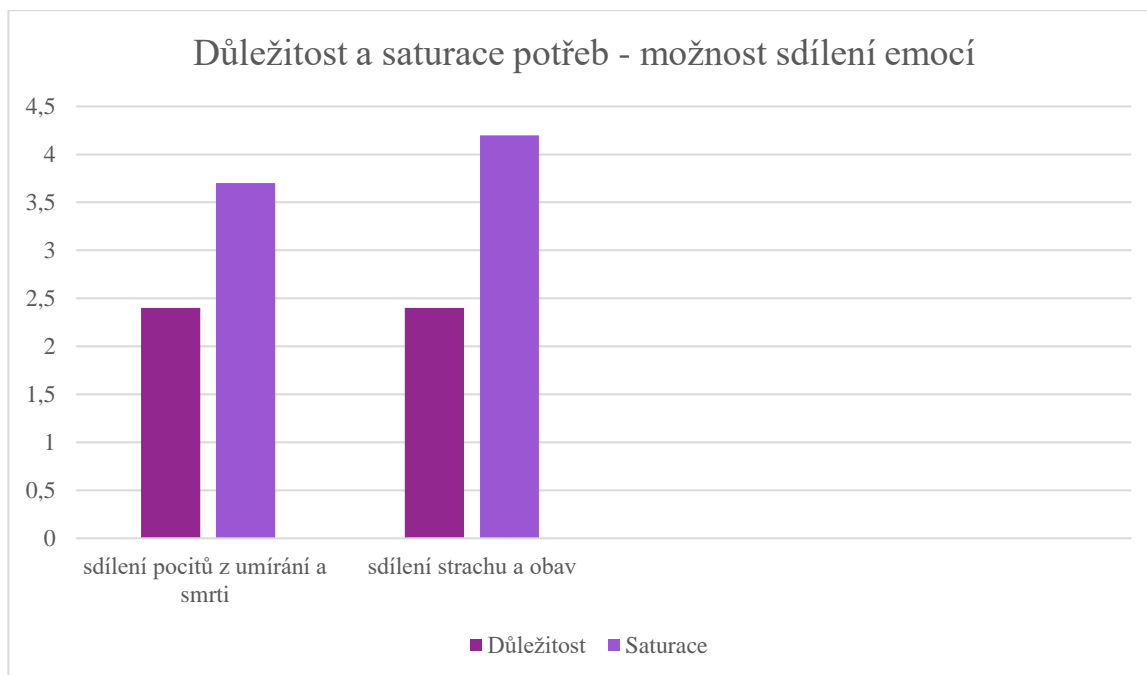
Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – možnost sdílení emocí					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
sdílení pocitů z umírání a smrti	27	2,4	2	1	5	1,3
sdílení strachu a obav	27	2,4	2	1	5	1,2

Saturovanost těchto potřeb byla v průměru (3,9). Přesněji sdílení pocitů z umírání a smrti (3,7) a sdílení strachu a obav (4,2).

Tabulka 18 Popisná statistika: saturace potřeb – možnost sdílení emocí (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – možnost sdílení emocí					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
sdílení pocitů z umírání a smrti	6	3,7	4	1	5	1,3
sdílení strachu a obav	5	4,2	4	4	5	0,4

Položky v doméně sdílení emocí jsou obecně hodnoceny jako spíše nedůležité (2,4). Jejich saturovanost je v průměru (3,9). Odpovědi respondentů v doméně sdílení emocí jsou poměrně variabilní, směrodatná odchylka 1,3 u potřeby sdílení pocitů z umírání a smrti.



Obrázek 21 Graf – důležitost a saturace potřeb v doméně možnost sdílení emocí (zdroj: vlastní)

5.3.1.7 Religiózní potřeby

Oblast duchovních potřeb je hodnocena jako poměrně nedůležitá – kontakt a podpora duchovní osoby (2,4).

Tabulka 19 Popisná statistika: důležitost potřeb – religiózní potřeby (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Důležitost potřeb – religiózní potřeby					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
kontakt a podpora duchovní osoby	27	2,4	2	1	5	1,4

Oproti tomu hodnocení saturovanosti duchovních potřeb je velmi vysoké – kontakt a podpora duchovní osoby (4,8). Hodnocení důležitosti potřeb v doméně religiózních potřeb je velmi variabilní, směrodatná odchylka je 1,4.

Tabulka 20 Popisná statistika: saturace potřeb – religiózní potřeby (zdroj: vlastní)

Položky dotazníku PNAP	Saturace potřeb – religiózní potřeby					
	N platných	Průměr	Medián	Minimum	Maximum	Sm.odch.
kontakt a podpora duchovní osoby	6	4,8	5	4	5	0,4

Celkově lze říci, že pro většinu respondentů nejsou duchovní potřeby důležité (2,4). Ovšem ti respondenti, kteří uvedli, že je pro ně kontakt a podpora duchovní osoby důležitá (n=6), zároveň hodnotili nejvyšší saturevanost ze všech domén (4,8).

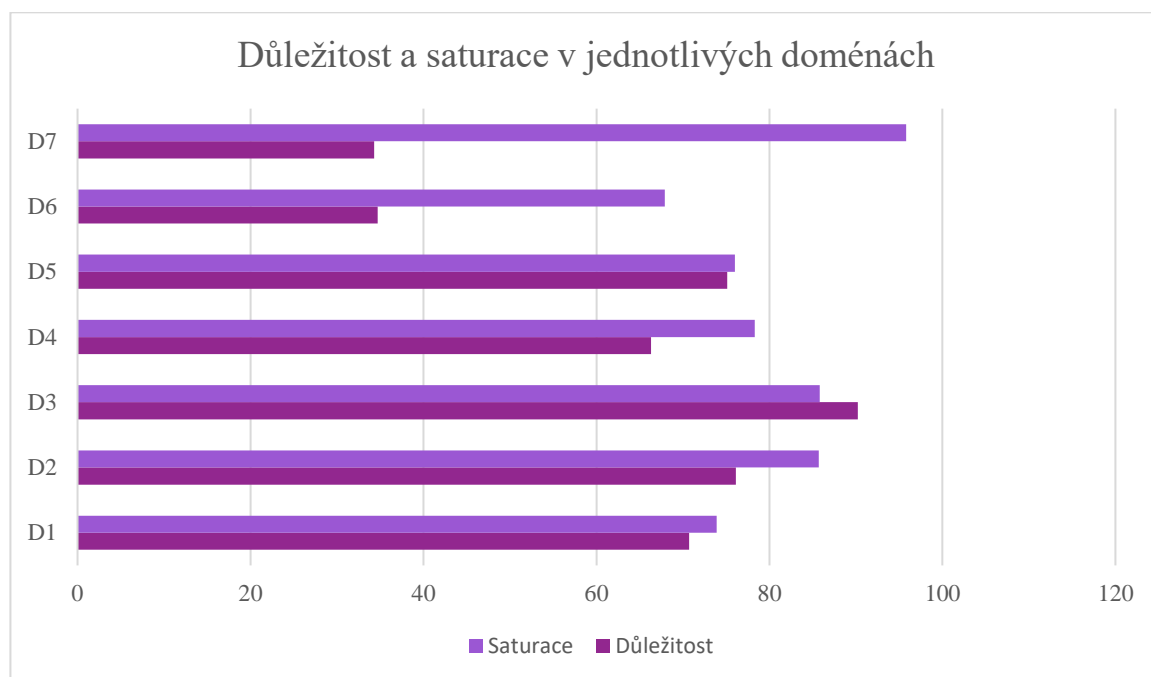
5.3.2. Doménová skóre

V doménovém skóre respondenti hodnotili důležitost potřeb v doméně fyzických symptomů vysoko (70,7), zároveň saturevanost těchto potřeb byla 73,9. Doména sociální oblasti byla respondenty hodnocena jako nepatrně důležitější než doména fyzických symptomů (76,1). Saturevanost potřeb byla také vyšší (85,7). Nejdůležitější doménou byl respekt a podpora ZP (90,2). Pravděpodobně proto, že dotazovaní respondenti byli hospitalizováni ve zdravotnickém lůžkovém zařízení. Saturevanost potřeb v této doméně byla téměř stejná jako u domény sociální oblasti (85,8). Doména smysl života a smíření byla hodnocena ve srovnání s předcházejícími doménami jako méně důležitá (66,3). Saturevanost potřeb v této doméně byla srovnatelná s již zmíněnými doménami – D1, D2, D3 (78,3). Doména autonomie je třetí nejdůležitější doménou (75,1). Saturevanost potřeb v doméně autonomie je také srovnatelná s předchozími doménami (76,0). Jako poměrně nedůležité hodnocené domény byly: možnost sdílení emocí (34,7) a religiózní potřeby (34,3). Saturevanost potřeb v doméně možnosti sdílení emocí byla nižší než u předchozích domén (67,9). Oproti tomu saturevanost u domény religiózních potřeb byla nejvyšší ze všech domén (95,8). Vysoké směrodatné odchylky u domén D6 a D7 jsou dány vysokou variabilitou hodnocení respondentů.

Tabulka 21 Popisná statistika: důležitost a saturace jednotlivých domén dotazníku PNAP (zdroj: vlastní)

doména	Doménové skóre – důležitost			Doménové skóre – saturace		
	Počet	Průměr	Sm. Odch.	Počet	Průměr	Sm. Odch.
D1 – fyzické symptomy	27	70,7	16,3	27	73,9	10,6
D2 – sociální oblast	27	76,1	9,9	27	85,7	9,4
D3 – respekt a podpora ZP	27	90,2	9,0	27	85,8	9,3
D4 – smysl života a smíření	27	66,3	15,7	27	78,3	14,0
D5 - autonomie	27	75,1	13,4	27	76,0	15,5
D6 – možnost sdílení emocí	27	34,7	31,5	7	67,9	31,3
D7 – religiózní potřeby	27	34,3	35,5	6	95,8	10,2

Lze tedy říci, že nejdůležitější doménou dotazníku PNAP hodnocenou respondenty byla doména respekt a podpora ZP (90,2) a zároveň byla druhou doménou s nejvyšší saturací potřeb (85,8). Nejméně důležitou doménou je doména religiálních potřeb (34,3), ale zároveň doménou s nejvyšší saturací potřeb (95,8).



Obrázek 22 Graf – důležitost a saturace v jednotlivých doménách (zdroj: vlastní)

5.4 Testování hypotéz

1) Má typ oddělení vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

1H₀: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na typu oddělení.

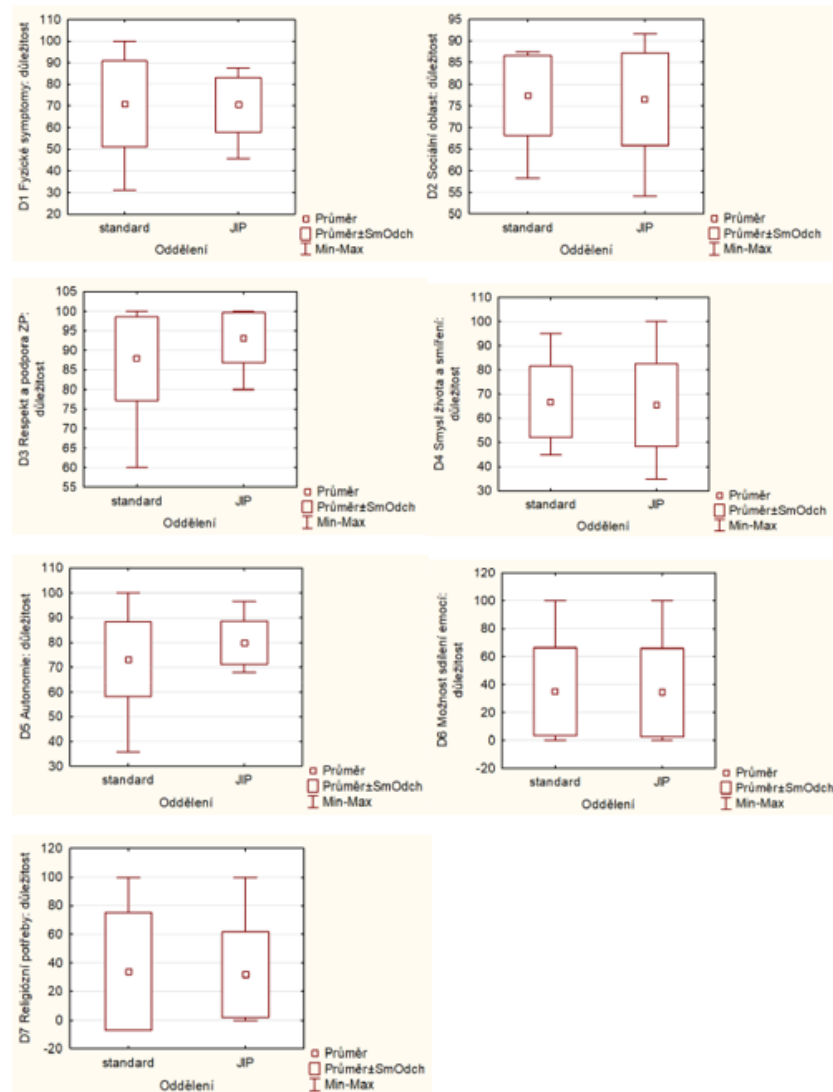
1H_A: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na typu oddělení.

Výsledky testů srovnání důležitosti ve všech doménách jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 22 Dvouvýběrový t-test: srovnání důležitosti potřeb ve všech doménách dle oddělení (zdroj: vlastní)

doména	JIP		standard		p-hodnota	Rozhodnutí o H_0
	průměr	SmO.	průměr	SmO.		
D1	70,4	12,7	71,0	19,8	0,932	Nezamítáme
D2	76,5	10,7	77,4	9,2	0,834	Nezamítáme
D3	93,2	6,4	87,9	10,7	0,138	Nezamítáme
D4	65,5	17,1	66,8	14,8	0,840	Nezamítáme
D5	79,9	8,8	73,2	15,1	0,180	Nezamítáme
D6	34,1	31,7	34,8	31,5	0,955	Nezamítáme
D7	31,8	29,8	33,9	41,1	0,883	Nezamítáme

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost na důležitosti a typu oddělení, kde byl respondent hospitalizovaný. Vysoké směrodatné odchylky u domén D6 a D7 jsou dány vysokou variabilitou odpovědí respondentů.



Obrázek 23 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (typ oddělení a důležitost) (zdroj: vlastní)

Z kategorizovaných krabicových grafů jsou patrné srovnatelné hodnoty průměrů obou oddělení. V doménách respekt a podpora ZP a autonomie je patrné, že vyšší hodnoty byly dle průměru zjištěny na JIP, nicméně jedná se o rozdíl, který není statisticky významný.

2) Má typ oddělení vliv na saturaci potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

2H₀: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na typu oddělení.

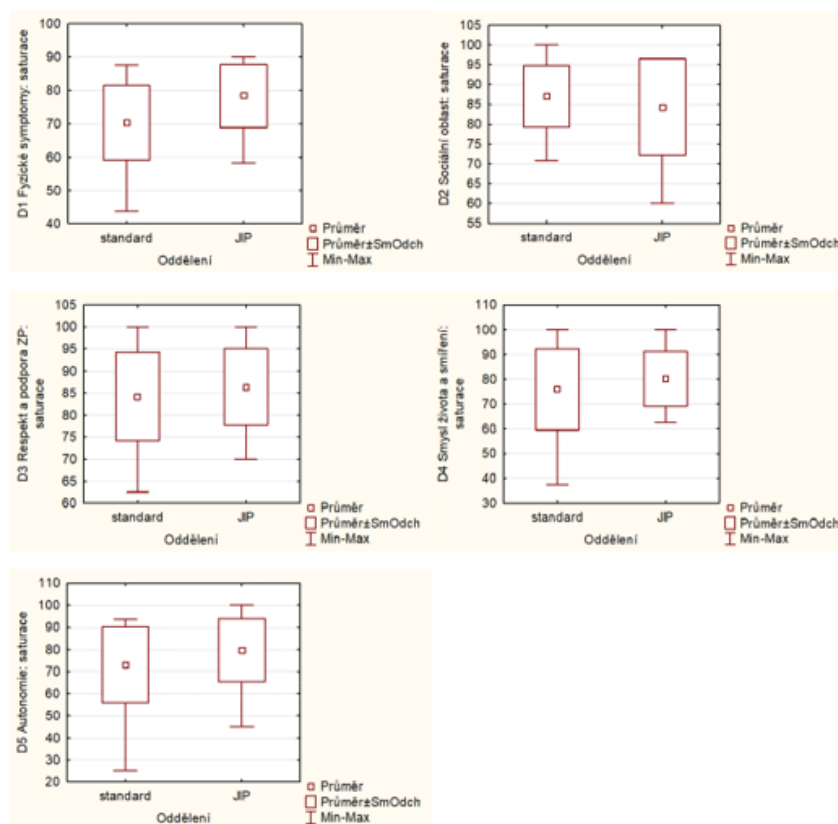
2H_A: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na typu oddělení

Výsledky testů srovnání saturovanosti ve všech doménách jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 23 Dvouvýběrový t-test: srovnání saturace potřeb dle oddělení (zdroj: vlastní)

doména	JIP		standard		p-hodnota	Rozhodnutí o H_0
	průměr	SmO.	průměr	SmO.		
D1	78,3	9,4	70,4	11,1	0,067	Nezamítáme
D2	84,3	12,2	87,1	7,7	0,520	Nezamítáme
D3	86,4	8,7	84,2	10,1	0,575	Nezamítáme
D4	80,2	11,2	76,0	16,5	0,456	Nezamítáme
D5	79,7	14,4	73,2	17,3	0,317	Nezamítáme
D6	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>					
D7	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>					

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost na saturevanosti a typu oddělení, kde byl respondent hospitalizovaný. Pro nízký počet pozorování v doménách D6 a D7 nebyly testovány hypotézy.



Obrázek 24 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (typ oddělení a saturace) (zdroj: vlastní)

Z kategorizovaných krabicových grafů jsou patrné srovnatelné hodnoty průměrů i směrodatných odchylek na obou odděleních.

3) Má věk vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

3H₀: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na věku respondentů.

3H_A: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na věku respondentů.

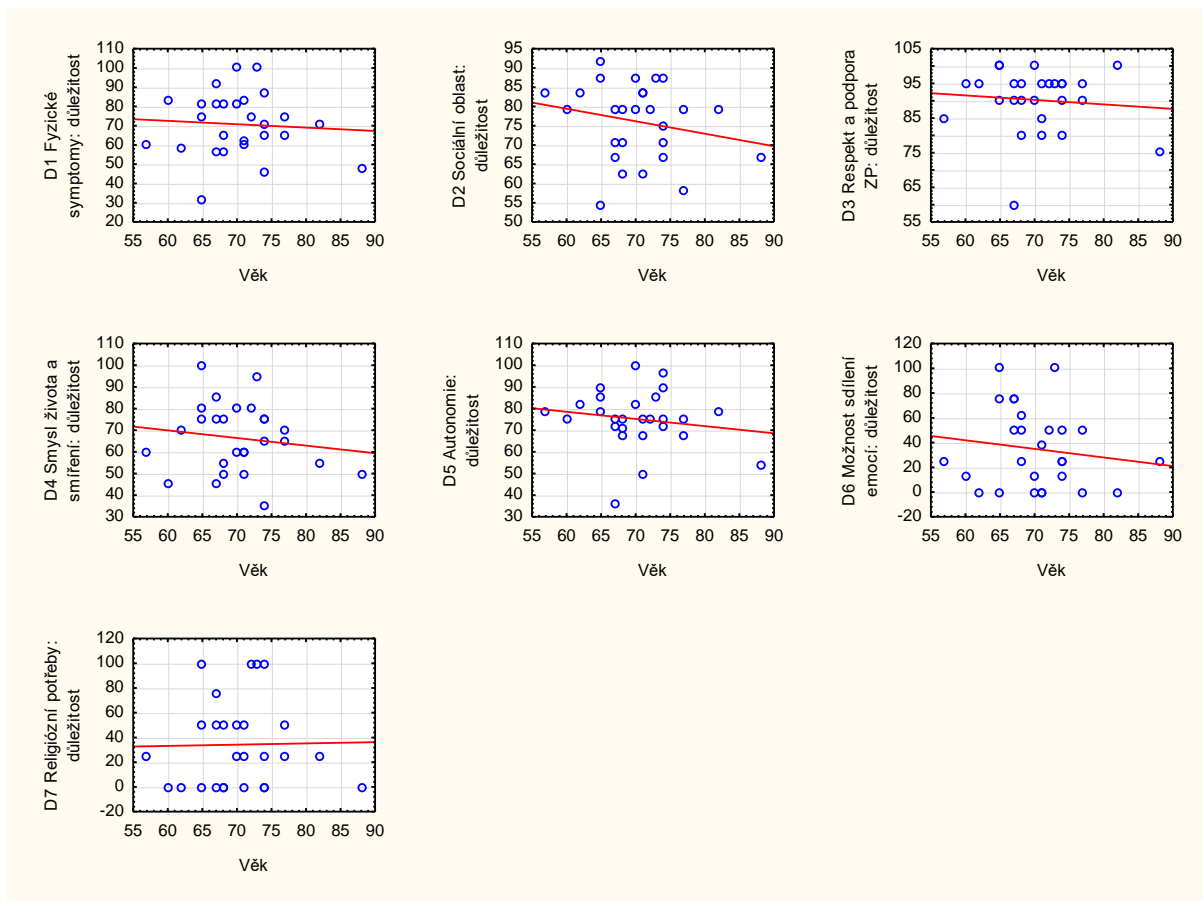
Výsledky testů nezávislosti a hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 24 Pearsonův korelační koeficient: závislost důležitosti v doménách PNAP na věku (zdroj: vlastní)

doména	hodnota R	p-hodnota	rozhodnutí o H ₀	závislost prokázána
D1	-0,07	0,731	nezamítáme	ne
D2	-0,21	0,289	nezamítáme	ne
D3	-0,09	0,645	nezamítáme	ne
D4	-0,15	0,469	nezamítáme	ne
D5	-0,16	0,427	nezamítáme	ne
D6	-0,14	0,478	nezamítáme	ne
D7	0,02	0,927	nezamítáme	ne

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny.

U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost důležitosti a věku.



Obrázek 25 Graf – bodové grafy jednotlivých domén (věk a důležitost) (zdroj: vlastní)

Dle následujících bodových grafů nejsou patrné významné rostoucí nebo klesající tendence.

4) Má věk vliv na saturaci potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

4H₀: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na věku respondentů.

4H_A: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na věku respondentů.

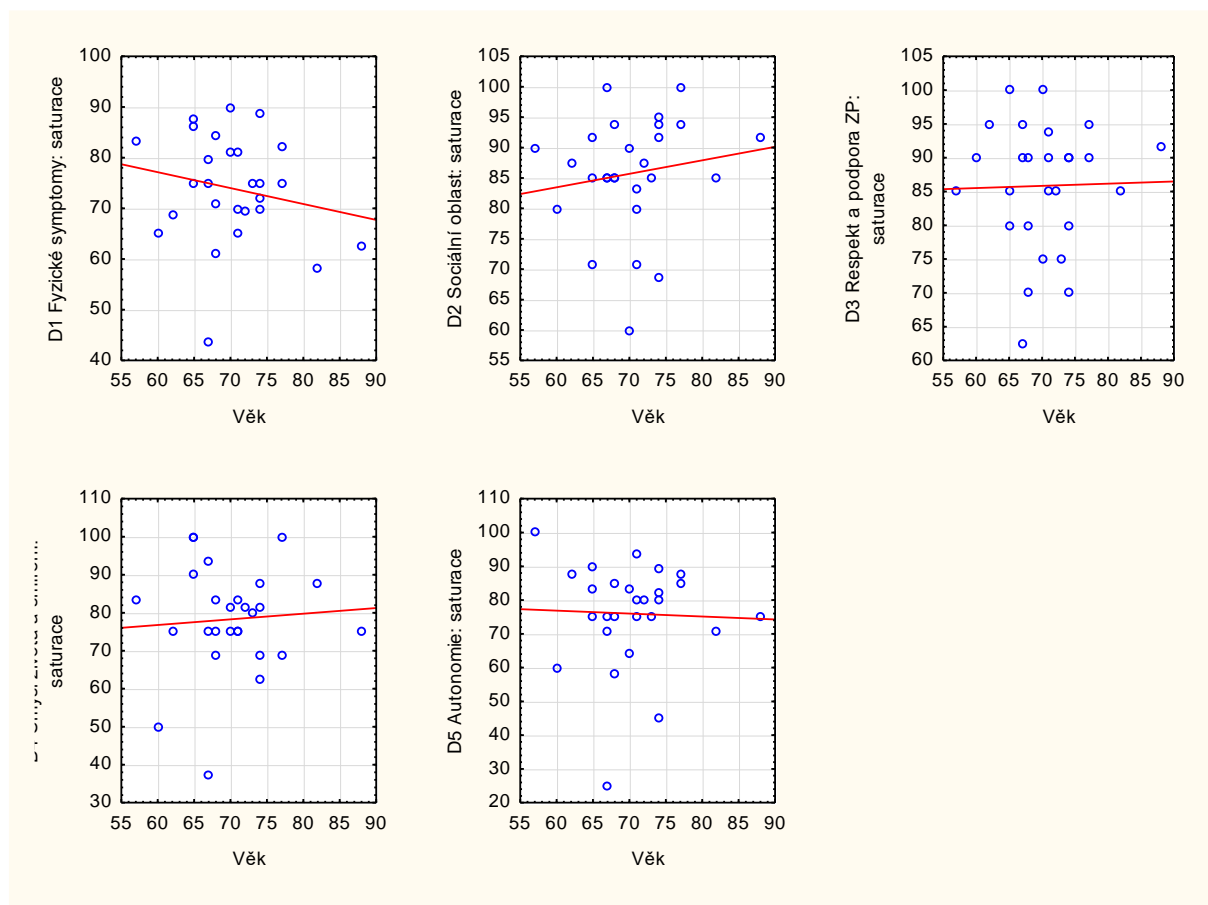
Výsledky testů nezávislosti a hodnoty Pearsonova korelačního koeficientu jsou uvedeny

v následující tabulce:

Tabulka 25 Pearsonův korelační koeficient: závislost saturace v doménách PNAP na věku (zdroj: vlastní)

doména	hodnota R	p-hodnota	rozhodnutí o H_0	závislost prokázána
D1	-0,50	0,499	nezamítáme	ne
D2	0,44	0,560	nezamítáme	ne
D3	-0,49	0,510	nezamítáme	ne
D4	-0,86	0,140	nezamítáme	ne
D5	-0,44	0,560	nezamítáme	ne
D6	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>			
D7	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>			

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost saturace a věku. Pro nízký počet pozorování v doménách D6 a D7 nebyly testovány hypotézy.



Obrázek 26 Graf – bodové grafy jednotlivých domén (věk a saturace) (zdroj: vlastní)

Dle následujících bodových grafů nejsou patrné významné rostoucí nebo klesající tendence.

5) Má pohlaví vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

5H₀: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na pohlaví respondentů.

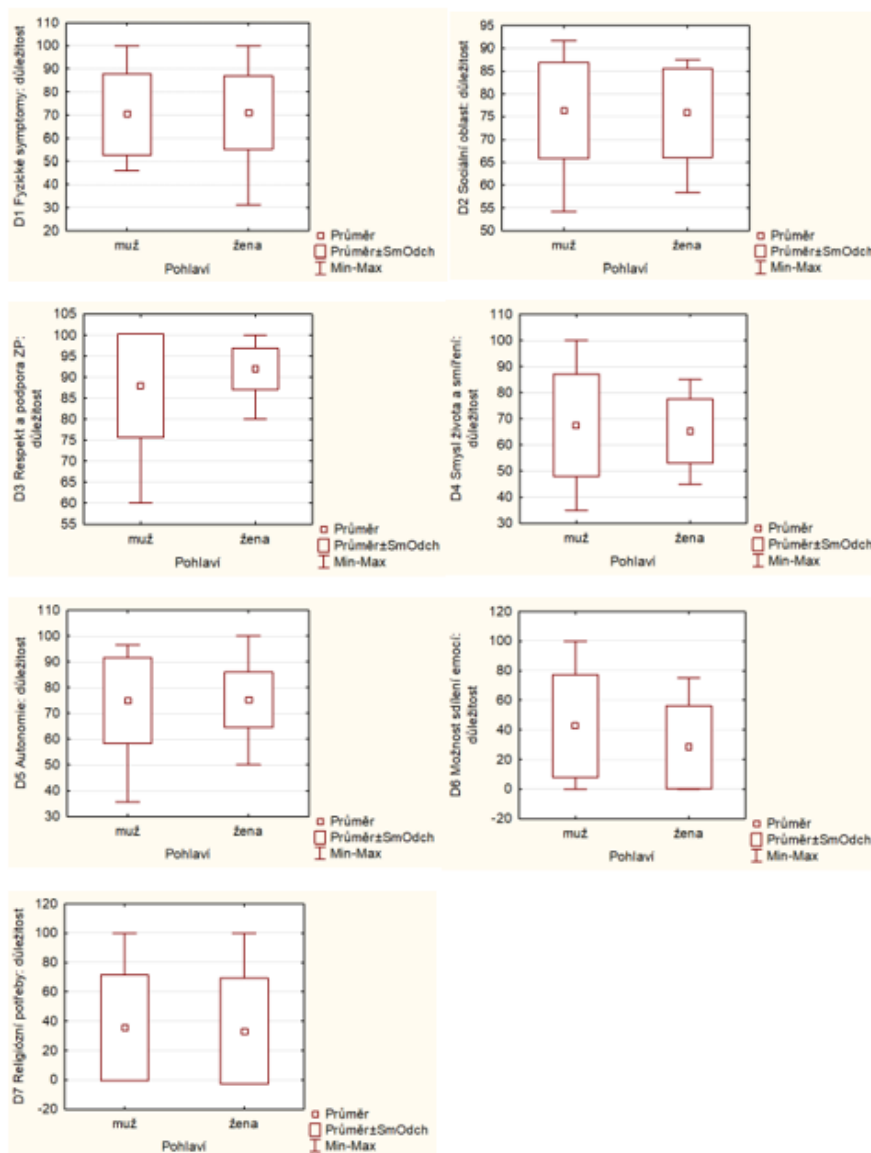
5H_A: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na pohlaví respondentů.

Výsledky testů a základní popisné statistiky pro srovnávané skupiny jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 26 Dvouvýběrový t-test: srovnání důležitosti potřeb dle pohlaví (zdroj: vlastní)

doména	Muži		Ženy		p-hodnota	Rozhodnutí o H ₀
	průměr	SmO.	průměr	SmO.		
D1	70,3	17,5	71,1	15,9	0,900	nezamítáme
D2	76,4	10,6	75,8	9,7	0,889	nezamítáme
D3	87,9	12,3	92,0	4,9	0,299	nezamítáme
D4	67,5	19,6	65,3	12,3	0,742	nezamítáme
D5	75,0	16,7	75,2	10,8	0,959	nezamítáme
D6	42,7	34,7	28,3	28,1	0,259	nezamítáme
D7	35,4	36,1	33,3	36,2	0,883	nezamítáme

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost důležitosti a pohlaví. Vysoké směrodatné odchylky u domén D6 a D7 jsou dány vysokou variabilitou odpovědí respondentů.



Obrázek 27 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (pohlaví a důležitost) (zdroj: vlastní)

Z kategorizovaných krabicových grafů jsou patrné srovnatelné hodnoty průměru i směrodatných odchylek u obou pohlaví.

6) Má pohlaví vliv na saturaci potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

6H₀: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na pohlaví respondentů.

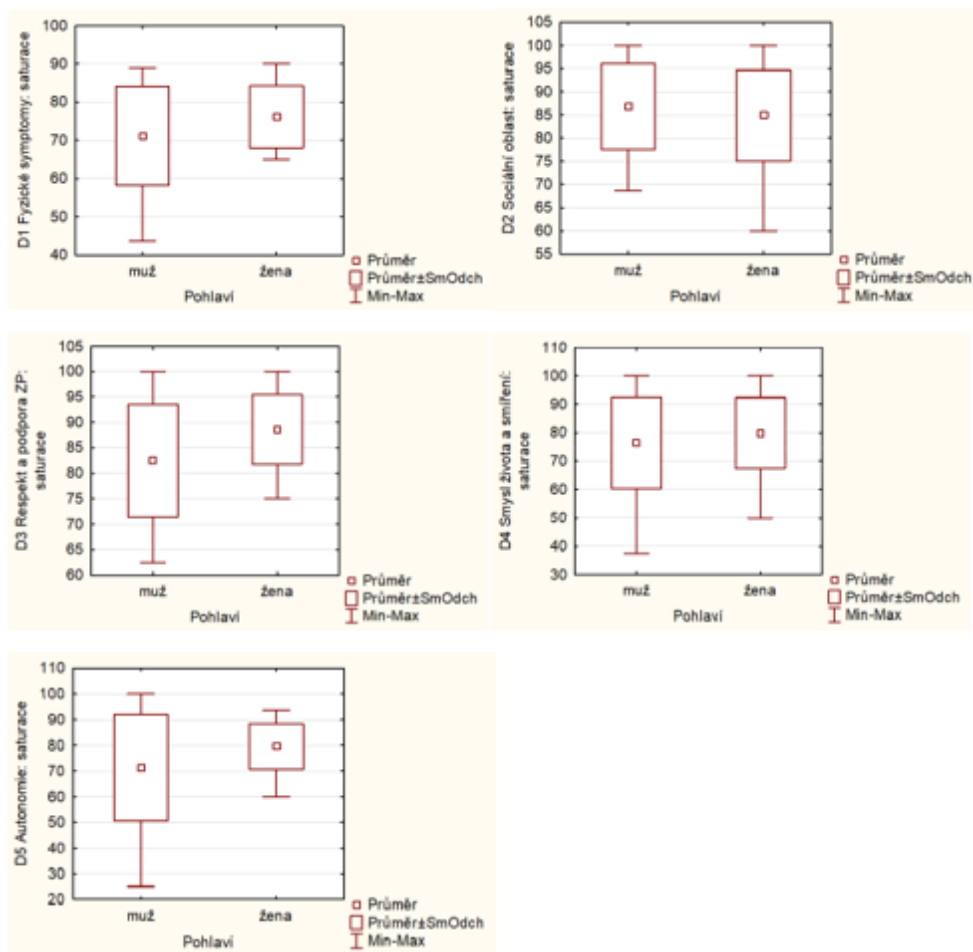
6H_A: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na pohlaví respondentů.

Výsledky testů a základní popisné statistiky pro srovnávané skupiny jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 27 Dvouvýběrový t-test: srovnání saturace potřeb dle pohlaví (zdroj: vlastní)

doména	Muži		Ženy		p-hodnota	Rozhodnutí o H_0
	průměr	SmO.	průměr	SmO.		
D1	71,2	12,9	76,1	8,1	0,262	nezamítáme
D2	86,8	9,2	84,9	9,8	0,607	nezamítáme
D3	82,4	11,1	88,6	6,9	0,110	nezamítáme
D4	76,3	16,2	79,9	12,4	0,539	nezamítáme
D5	71,4	20,6	79,6	8,8	0,214	nezamítáme
D6	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>					
D7	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>					

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost její saturovanosti a pohlaví. Pro nízký počet pozorování v doménách D6 a D7 nebyly testovány hypotézy.



Obrázek 28 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (pohlaví a saturace) (zdroj: vlastní)

Z kategorizovaných krabicových grafů jsou patrné srovnatelné hodnoty průměru i směrodatných odchylek u obou pohlaví.

7) Má vzdělání vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

7H₀: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na vzdělání respondentů.

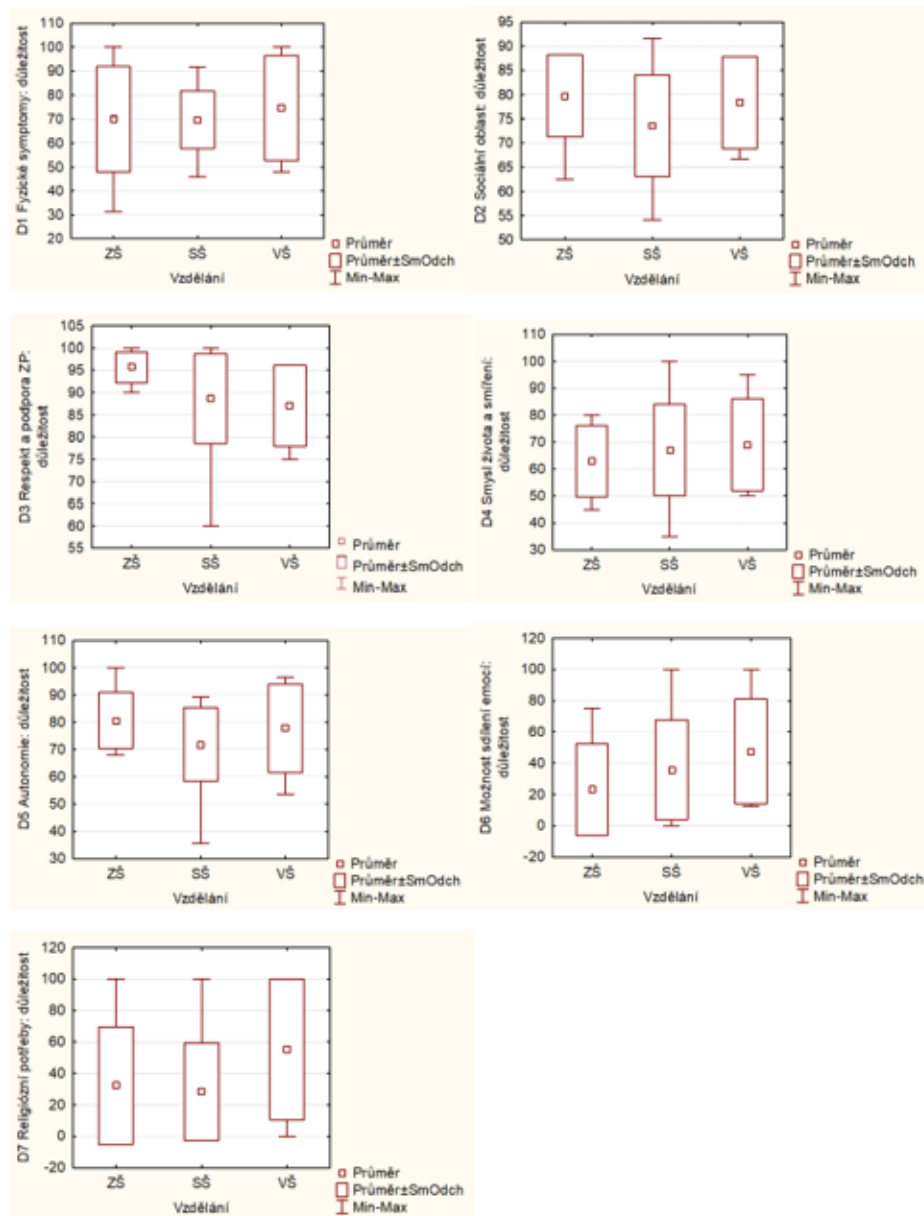
7H_A: Důležitost potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na vzdělání respondentů.

Výsledky testů a základní popisné statistiky pro srovnávané skupiny jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 28 Analýza rozptylu: srovnání důležitosti potřeb dle vzdělání (zdroj: vlastní)

doména	základní		středoškolské		vysokoškolské		p-hodnota	Rozhodnutí o H_0
	průměr	SmO.	Průměr	SmO.	průměr	SmO		
D1	69,9	21,9	69,8	12,1	74,6	21,8	0,854	nezamítáme
D2	79,8	8,5	73,6	10,5	78,3	9,5	0,354	nezamítáme
D3	95,7	3,5	88,7	10,1	87,0	9,1	0,162	nezamítáme
D4	62,9	13,2	67,0	17,0	69,0	17,1	0,786	nezamítáme
D5	80,6	10,3	71,7	13,5	77,7	16,3	0,320	nezamítáme
D6	23,2	29,3	35,8	32,0	47,5	33,5	0,427	nezamítáme
D7	32,1	37,4	28,3	31,1	55,0	44,7	0,354	nezamítáme

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost důležitosti a vzdělání. Vysoké směrodatné odchylky u domén D6 a D7 jsou dány vysokou variabilitou odpovědí respondentů.



Obrázek 29 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (vzdělání a důležitost) (zdroj: vlastní)

Na základě kategorizovaných krabicových grafů lze konstatovat srovnatelné či mírně kolísající hodnoty průměrů a směrodatných odchylek u všech 3 skupin.

8) Má vzdělání vliv na saturaci potřeb terminálně nemocných pacientů v konečné fázi života?

8H₀: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP nezávisí na vzdělání respondentů.

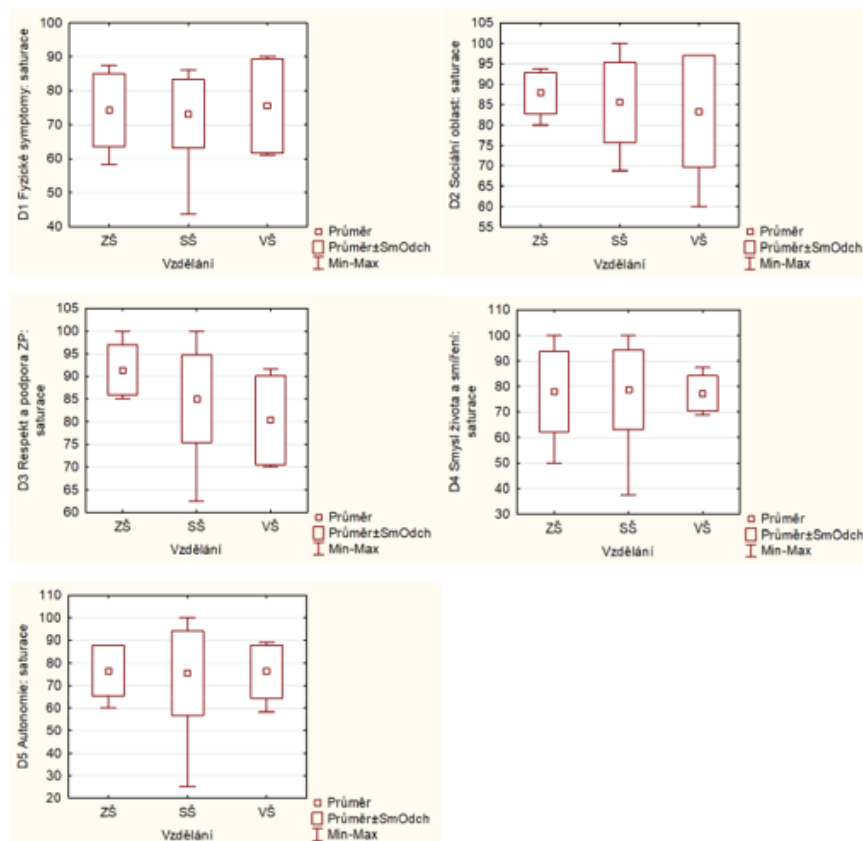
8H_A: Saturace potřeb ve všech doménách dotazníku PNAP závisí na vzdělání respondentů.

Výsledky testů a základní popisné statistiky pro srovnávané skupiny jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka 29 Analýza rozptylu: srovnání saturace potřeb dle vzdělání (zdroj: vlastní)

doména	základní		středoškolské		vysokoškolské		p-hodnota	Rozhodnutí o H_0
	průměr	SmO.	Průměr	SmO.	průměr	SmO		
D	74,3	10,8	73,2	10,1	75,5	13,8	0,917	nezamítáme
D2	87,9	5,0	85,6	9,8	83,3	13,7	0,725	nezamítáme
D3	91,4	5,6	85,1	9,7	80,3	9,8	0,110	nezamítáme
D4	78,0	15,8	78,8	15,7	77,3	7,0	0,978	nezamítáme
D5	76,6	11,3	75,6	18,7	76,2	11,7	0,991	nezamítáme
D6	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>							
D7	<i>netestováno pro nízký počet pozorování</i>							

Všechny p-hodnoty byly vyšší než 0,05. Nulové hypotézy nebyly zamítnuty, ale potvrzeny. U žádné z dimenzí nebyla na hladině významnosti 0,05 prokázána závislost saturovanosti a vzdělání. Pro nízký počet pozorování v doméně D6 a D7 nebyly testovány hypotézy.



Obrázek 30 Graf – krabicové grafy jednotlivých domén (vzdělání a saturace) (zdroj: vlastní)

Na základě kategorizovaných krabicových grafů lze konstatovat srovnatelné či mírně kolísající hodnoty průměrů a směrodatných odchylek u všech 3 skupin.

Celkově lze říci, že výsledky dotazníku PNAP u tohoto zkoumaného souboru nejsou závislé na typu oddělení, kde byl pacient hospitalizován, ani na věku, pohlaví či vzdělání.

DISKUZE

Další částí této diplomové práce je diskuze vztahující se ke stanoveným cílům a průzkumným otázkám. Diskuze představuje zamyšlení se k získaným výsledkům v komparaci s tuzemskými i zahraničními autory, kteří se zabývají touto problematikou.

6.1 Hlavní cíle průzkumného šetření

- 1/ Zjištění míry důležitosti potřeb terminálně nemocných pacientů.
- 2/ Zjištění míry saturovanosti důležitých potřeb (hodnocení 4-5) terminálně nemocných pacientů.
- 3/ U sledované skupiny respondentů zhodnotit jednotlivé domény dotazníku PNAP.
 - D 1 – fyzické symptomy
 - D 2 – sociální oblast
 - D 3 – respekt a podpora zdravotnických pracovníků
 - D 4 – smysl života a smíření
 - D 5 – autonomie
 - D 6 – možnost sdílení emocí
 - D 7 – religiózní potřeby

Na základě stanovených cílů průzkumu byly stanoveny následující průzkumné otázky:

Průzkumná otázka č. 1: Jaké jsou (důležité) potřeby terminálně nemocných pacientů?

Průzkumná otázka č. 2: Jaká je míra saturovanosti důležitých potřeb (hodnocení 4-5) terminálně nemocných pacientů?

Průzkumná otázka č. 3: Jak hodnotí respondenti jednotlivé domény dotazníku PNAP?

Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP (*Patient Needs Assessment Palliative Care*) je jediným českým dotazníkem tohoto typu. Většina autorů (Vorlíček, 2004; Haškovcová, 2010; Malkovská, 2007; Svatošová, 2012 a další) píšících o potřebách nevyléčitelně nemocných a umírajících osob hovoří o čtyřech oblastech potřeb – biologických, psychologických, sociálních a spirituálních, což odpovídá již zmíněnému holistickému pojetí péče, která je pro období konce života podstatná. Dotazník PNAP vychází právě z tohoto holistického přístupu s propojením výše uvedených dimenzí. (Bužgová, 2014, s. 8)

Za nejdůležitější domény v dotazníku PNAP považovali respondenti potřeby v doméně respekt a podpora ZP (90,2), dále sociální oblast (76,1), autonomie (75,1), fyzické symptomy (70,7) a smysl života a smíření (66,3). Nejméně důležité byly uvedeny religiózní potřeby (34,3) a možnost sdílení emocí (34,7). Nejméně byli respondenti spokojeni se saturací potřeb v doméně možnosti sdílení emocí (67,9), fyzických symptomů (73,9) a v doméně autonomie (76,0). Naopak nejvíce byli spokojeni se saturací potřeb v doméně religiózních potřeb (95,8), respekt a podpora ZP (85,8) a v doméně sociální oblasti (85,7).

6.1.1 Doména fyzické symptomy

První hodnocenou oblastí byly fyzické symptomy. Nejvíce důležitým příznakem dle respondentů byla bolest (4,5). Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol. (2004, s. 31) udávají, že bolesti se vyskytují u jedné třetiny nemocných v časném stadiu, u 70 % pacientů v pokročilém stadiu a u tříčtvrtin pacientů v terminálním stadiu onkologického onemocnění. Dále dodávají, že: *„Bolesti jsou u onkologických nemocných nejčastějším příznakem probíhající choroby“* (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 31). Tento příznak byl také označen jako nejvíce obtěžující ve výzkumu autorek Bužgové a Havelkové (2012, 151, s. 180–195) *„Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči.“* . Dotazovaní pacienti uvedli, že bolest (4,72) je pro ně nejdůležitějším příznakem v oblasti fyzických symptomů.

Bolest a utrpení umírajícího člověka bývají velmi často považovány za pojmy, jež jsou totožné, nikoliv však identické. Fyzickou bolest lze zpravidla dobře eliminovat analgetiky. V případě, že jsou kruté bolesti zdravotníky ignorovány a podceňovány, se tímto počínáním nepřímou podílejí na jejich vzniku, trvání, umocňování a patří k významným determinantám utrpení člověka (Špatenková, 2014, s. 58–69). Špatenková (2014, s. 59) dodává, že skutečně trpící člověk dříve nebo později prožívá zoufalství a beznaděj. V tomto momentu je více než pravděpodobné, že žádosti o eutanázii ze strany pacientů nebo jejich příbuzných by byly adresovány směrem ke zdravotníkům. Z tvrzení zmiňovaných autorů tedy vyplývá, že bolest je velmi důležitým a obtěžujícím příznakem u terminálně nemocných pacientů a pozornost by měla být zaměřena zejména na tlášení a úlevu od bolesti.

Dalšími obtěžujícími příznaky byly dušnost (4,2), únava (4,1), únik stolice (4,1) a zvracení (4,0). Tyto příznaky jsou typické zejména pro onkologická, ale i chronická onemocnění a jejich nedostatečná saturovanost velmi výrazným způsobem snižuje kvalitu života umírajících.

Dušnost je jedním s nejčastějších příznaků u nemocných s pokročilým nádorovým onemocněním. Její výskyt se pohybuje mezi 29 až 74 %. Nejčastěji se s ní setkáváme

u nemocných s bronchogenním karcinomem (78 %) a u nemocných, u kterých bylo již dříve přítomno jiné, nezhoubné respirační onemocnění. Přibližně v posledních 6 týdnech života je dušnost pozorována u 50 až 70 % nemocných s nádorovým onemocněním. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 129)

Únavu (*fatigue*) můžeme definovat jako snadnou unavitelnost a sníženou kapacitu udržet výkon, která u zdravých lidí vzniká jako výsledek fyzického nebo duševního vyčerpání po námaze. U nemocných s nádory se objevuje bez předchozí námahy, a přesto bývá často velmi závažná, má významnou anticipující komponentu a jejím výsledkem je nedostatek energie, pocit vnitřního neklidu, apatie a snížení psychické aktivity, což vede k závažnému narušení kvality života. Tato únava se objevuje časně v průběhu nádorového onemocnění, může být exacerbována léčbou a je přítomna téměř u všech nemocných s pokročilým nádorem. Únava byla při nádorovém onemocnění (*cancer related fatigue – CRF*) přijata jako diagnóza v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí – R53 nevolnost a únava. U chronických onemocnění může únava předcházet 30–55 % infarktů myokardu a náhlých srdečních příhod. Únava byla rovněž identifikována jako jeden ze tří hlavních stresorů u hemodialyzovaných nemocných. Rovněž pacienti s roztroušenou sklerózou mozkomíšni považují únavu za nejhorší příznak jejich nemoci. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 129; Girgis, 2006, s. 7)

Nevolnost a zvracení jsou velmi častými příznaky pokročilé fáze chronického onemocnění. Pacienti s nádorovým onemocněním udávají v terminální fázi choroby nevolnost v 50 až 60 % a zvracení ve 30 % případů. Odborná literatura dokumentuje výrazný negativní vliv těchto obtíží na kvalitu života umírajících. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 73)

Jmenované symptomy (dušnost, únava, zvracení a únik stolice) byly také označeny jako nejvíce zatěžující i ve výzkumu „Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči“ autorek Bužgové, Sikorové, Kozákové a Jarošové publikovaném v recenzovaném vědeckém periodiku *Onkologie* (2013, 7(6), s. 310-314). Také autoři Peters a Sellick (2006, s. 531) zjistili shodné potřeby v oblasti fyzických symptomů.

Za nedostatečně saturované potřeby v doméně fyzických symptomů respondenti uvedli bolest (3,7) a únavu (3,8), což se shoduje s dalším výzkumem „Pilotní testování dotazníku PNAP - Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na onkologickém oddělení.“ (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, s. 628-633)

6.1.2 Doména sociální oblast

Bužgová (2015, s. 71) uvádí, že závažné onemocnění mění sociální role nemocného. Reakce nemocného na nemoc závisí na chování nejbližších lidí, na tom, jakým způsobem budou tuto změnu akceptovat a co pro ně bude znamenat. Tyto sociální reakce jsou obecně ovlivňovány viditelnými projevy, to znamená změnou zevnějšku (hubnutí, vypadávání vlasů, amputace končetin), nebo změnou kompetencí (změny v oblasti soběstačnosti) (Vágnerová in Bužgová, 2015, s. 71). Špatenková (2004, s. 62) popisuje sociální změny, s nimiž se musí jedinec v případě nemoci vyrovnat. Jedná se o změnu osobní identity, prostředí, sociálních rolí, souboru osob, které mohou poskytovat sociální podporu a změnu perspektivy. Při hospitalizaci člověk mění své sociální prostředí i svou sociální roli, tím se mohou měnit i jeho sociální potřeby a možnosti poskytování sociální podpory. Sociální podporou se rozumí pomoc, jež je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci (Křivohlavý in Bužgová, 2015, s. 71). Sociální podporu mohou terminálně nemocným poskytovat rodinní příslušníci, významní druzí (*significant others*) pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci. U pacientů v paliativní péči mohou být zásadní tři typy podpory: být přítomen (fyzicky, emočně a duchovně), poskytovat pomoc (instrumentálně) a dávat informace a rady. Rodinní příslušníci a přátelé zpravidla poskytují podporu svou přítomností, pracovníci pomáhajících profesí převážně na informační úrovni. (Hinds a Moyer in Bužgová. 2015, s. 72)

Pro pacienta v závěru života jsou důležité dvě sociální skupiny, a to rodina a multidisciplinární tým poskytující péči (McIllmurray et al., 2003, s. 49-54). Z tohoto důvodu byla do vytvořeného dotazníku PNAP zařazena jak podpora rodinnými příslušníky, tak ošetřujícím týmem. Do hodnocení sociálních potřeb bylo zařazeno také hodnocení finančního zabezpečení, které může být v závěru života důležitou prioritou (Wijk et al., 2008, 25, (2), s. 106-111), vhodné prostředí a naplnění dne nějakou aktivitou.

V tomto průzkumném šetření uvedli respondenti v doméně sociální oblasti za důležité: být finančně zajištěný (4,7), mít přístup k jiným zdrojům informací (4,6) a také mít přítomnost blízké osoby (4,4). Tyto důležité potřeby byly také respondenty hodnoceny jako poměrně vysoce saturované. V průměru byla saturovanost u těchto položek (4,6). Tyto pojmenované potřeby se také shodují s uvedenými potřebami ve výzkumu „Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči.“ (Bužgová a Havelková, 2012, (151), s. 180-195)

Problém zabezpečení může být hodnocen v rovině finančního zabezpečení a v rovině zabezpečení své rodiny. V současné době je finanční podpora osob, které jsou závislé na

pomoci druhé osoby, poskytována prostřednictvím příspěvku na péči (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Stupeň závislosti a způsob hodnocení určuje vyhláška č. 505/2006 Sb. Výše příspěvku se u dospělých od 1. 8. 2016 pohybuje v částkách 880 Kč, 4 400 Kč, 8 800 Kč a 13 200 Kč podle stupně závislosti. O příspěvek musí klient požádat a jeho vyřízení může trvat i několik měsíců. V paliativní péči může dojít k rychlým změnám ve zdravotním stavu pacienta a jeho soběstačnosti (zejména u onkologických pacientů), kdy není možné adekvátní výši příspěvku v omezeném čase posoudit, a mnohdy se stává, že pacient zemře dříve, než je mu příspěvek přiznán. Příspěvek na péči není vyplácen v případě, že je pacientovi po celý kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče formou ústavní péče v nemocnici nebo odborném léčebném ústavu. Pokud by byl pacient hospitalizovaný déle než jeden kalendářní měsíc ve zdravotnickém zařízení, pečující rodina o finanční podporu v době hospitalizace přichází. Kromě finančního zabezpečení je zejména pro mladší pacienty důležité mít pocit, že mají zabezpečené děti a rodinu, aby mohli v klidu odejít z tohoto světa (Bužgová, 2015, s. 83-84). Haškovcová in Bužgová (2015, s. 84) dále hovoří o potřebě ujištění, že příbuzní unesou bolest ze ztráty. Pro pozůstalé nezaopatřené děti je důležité vědět, kdo se o ně postará. (Bužgová, 2015, s. 84)

Pro člověka v závěru jeho života je důležité získat pravdivé informace o svém zdravotním stavu a prognóze, podávané zejména citlivým a vhodným způsobem (McIllmurray, 2003; Haškovcová, 2007; Svatošová, 2005). Glaser a Strauss (in Bártlová, 2005, s. 65-66) hovoří o otevřeném kontextu uvědomění, kdy pacient a všichni zúčastnění znají skutečný stav, realisticky ho vyhodnocují a vědomosti si vzájemně předávají. Otevřený kontext se jeví ve většině případů jako nejvhodnější nápomocná forma vztahu k umírajícímu. To dokazuje také výsledek dalšího výzkumu Bužgové (2014c, s. 31). Mít informace o zdravotním stavu bylo důležité téměř pro všechny dotázané pacienty (94 %). Podle výzkumu Jenkinse et al. (2001, 84 (1), s. 48–51) pacienti s letálním onemocněním chtějí znát informace o nemoci, zda se jedná o nádorové onemocnění či nikoliv, kdy budou potřebovat péči, možné způsoby léčby, prognózu nemoci a dopad na jejich současný život. Z výzkumu dále vyplynulo, že senioři nad 70 let nepovažovali za nutné znát název nemoci a informace o onemocnění. Preferovali informace o dopadu nemoci na jejich soběstačnost a možnosti péče (Jenkins et al., 2001, 84 (1), s. 48-51). McIllmurray (2003, s. 49-54) dodává, že v oblasti informovanosti je nezbytný také dostatek informací o možných službách, informace o ošetrovatelském plánu či možnostech finančního zabezpečení. Pacienti a rodinní příslušníci potřebují od multidisciplinárního týmu i profesionální rady, které jim pomohou při rozhodování, sníží jejich nejistotu, umožní reálně

zhodnotit vlastní situaci a kognitivně i emocionálně se připravit na budoucnost. (Pollard a Swift in O'Connor a Aranda, 2005, s. 29-42)

Právo na informace o zdravotním stavu pacienta je zakotveno v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. mezinárodních smluv, která je ústředním zákonem v oblasti lidských práv ve zdravotní péči od roku 2001. Právo na informace je dále zmíněno již v uvedeném zákoně o zdravotních službách.

Haškovcová (2007, s. 160-161) spatřuje za nejdůležitější prvek důstojné smrti a důstojného umírání právě osobní blízkost druhého člověka. Tvrdí, že: „*Nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám.*“ Jak uvádí Bužgová (2015, s. 73) primární potřebou sociální povahy je zpravidla návštěva rodinných příslušníků. Systematický přehled autorů Daviese a Higginsona (2005, 13 (8), s. 607-627) však dokládá, že psychosociální podporu pacienti s nádorovým onemocněním hledají také ve vztahu s pracovníky pomáhajících profesí. Na problém osamělosti poukazuje například Topinková (2004, s. 14-21), a to zejména u geriatrických nemocných v závěru jejich života v institucionální péči. Pacient se může dostat do izolace jak ve vztahu k rodině, tak k ošetrovatelskému personálu.

Nejméně důležitou potřebou v doméně sociální oblasti byla komunikace s někým v podobné situaci (2,9) a naplnění dne nějakou aktivitou (3,6), což jistě souvisí s projevy nevléčitelné nemoci a jejími obtěžujícími symptomy a také s hospitalizací v neznámém a neosobním prostředí nemocnice.

6.1.3 Doména respekt a podpora zdravotnického personálu (ZP)

Další hodnocenou oblastí byla doména respekt a podpora zdravotnického personálu (ZP). Tato doména je nejdůležitější hodnocenou doménou v tomto průzkumném šetření. Stejně tomu tak bylo i v mnohých výzkumech autorky Bužgové, publikovaných v odborných českých, ale i zahraničních periodikách (2012, 3, (3), s. 404-414; 2013c, 4 (3), s. 628-633; 2014c. 31 s.). Domnívám se, že tento výsledek je způsoben hodnocením respondentů, kteří byli hospitalizováni v institucionální péči. Podobnou zkušenost měla autorka Bužgová, která tvrdí, že v nemocničním prostředí je pacient v každodenním, mnohdy úzkém kontaktu s ošetřujícím personálem, který se pro něho může stát důležitou podporou. (Bužgová, 2015, s. 74)

Jednotlivé položky byly respondenty hodnoceny vysoko. Mezi nejdůležitější potřeby patřily respekt a úcta při ošetrování (4,7), důvěra v ošetrovatelský personál (4,7), informace o ošetrovatelské péči (4,6), naslouchání a komunikace (4,5) a podpora od ošetřujícího personálu

(4,4). Zároveň nejvíce saturované potřeby byly důvěra v ošetrovatelský personál (4,6), respekt a úcta při ošetrování (4,5) a informace o ošetrovatelské péči (4,4).

Dle systematického přehledu Daviese a Higginsona (2005, 13 (8), s. 607-627) je běžné, že pacienti s onkologickým onemocněním hledají oporu ve vztahu se zdravotnickým personálem a pracovníky pomáhajících profesí. Vytvoření vyváženého vztahu mezi pečujícími a nemocným vede k posílení pocitu jistoty a bezpečí. Vymětal (2003, s. 279) připomíná, že nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a mnohdy více nežli slova hovoří hlasitěji neverbální stránka mezilidské komunikace.

Při ošetrování je také nezbytné respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na fyzickém či psychickém stavu pacienta. Každý člověk je jedinečnou a neopakovatelnou bytostí, která má své vlastní životní poslání. Je velice důležité přistupovat k pacientovi tímto způsobem a to obzvláště, chýlí-li se jeho život ke konci. (Bužgová a Havelková, 2012, (151), s. 180-195)

6.1.4 Doména smysl života a smíření

Také spirituální pohoda, nebo naopak spirituální distress u pacientů v závěru života mohou mít zásadní vliv na kvalitu života a celkovou pohodu (*well-being*) pacienta. Přesto nejsou spirituální potřeby příliš často zjišťovány. Zdroj duchovních potřeb v závěru života je spjat s existencionální úzkostí, uspokojování těchto potřeb potom slouží k redukci existencionální tísně. Patří zde tedy otázky smrti, smyslu života, samoty, zodpovědnosti, svobody a pocitu vlastní hodnoty (Kissane a Patsy in O'Connor a Aranda, 2005, s. 189-200). Světová zdravotnická organizace definuje spirituální aspekty péče o pacienty jako takové stránky lidského života, které se nějakým způsobem vztahují k zážitkům přesahujícím smyslový fenomén. Nejsou stejné jako náboženské prožitky, ačkoliv pro mnoho lidí je náboženství vyjádřením jejich spirituality. Na spirituální rozměr lidského života můžeme nahlížet jako na něco, co propojuje fyzické, psychologické a sociální složky života jedince. (Kalvínská in Ptáček, 2011, s. 363-374)

Hodnocení spirituálních potřeb v praxi se jeví jako problémové, hlavně z důvodu absence klinických zručností sester (Hajnová Fukasová, Bužgová, Feltl, 2015, 28 (1), s. 13-19). Absence diagnózy „spirituální tíseň“ v ošetrovatelské dokumentaci přetrvává, pravděpodobně z důvodu obav sester zasahovat do privátní oblasti pacienta. Dalším důvodem je nedostatek vědomostí o spirituálních potřebách a zkušeností z oblasti jejich diagnostiky a saturace. (Farský, Žiaková Ondrejka, 2008, s. 15-20)

V tomto průzkumném šetření patří mezi nejdůležitější hodnocené spirituální potřeby: naplněnost klidem (4,5) a smysl života (4,4). Saturovanost těchto potřeb byla také poměrně uspokojivá, v průměru byla (4,05). Tyto pojmenované potřeby byly také označeny za důležité ve výzkumu „Pilotní testování dotazníku PNAP - Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na onkologickém oddělení“ (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, s. 628-633) a výzkumu „Hodnocení spirituálních potřeb u pacientů s onkologickým onemocněním: pilotní studie.“ (Hajnová a Bužgová, 4/2013, s. 708-714)

Těžce nevléčitelně nemocný často ztrácí svůj původní smysl života. Najít nový přijatelný smysl vlastního bytí není snadné (Vágnerová, 2008, s. 86). Nenaplněnost duchovních potřeb smysluplnosti žití vede k reálné duchovní nouzi. Člověk tak neskutečně trpí a nenachází útěchu. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně. K podobným závěrům dospěl například Hampton et al. (2007, s. 45). Také mnoho jiných autorů se zabývá potřebou smyslu života. (Haškovcová, 2007; Dostálová, 2004; Svatošová, 2012)

Nejméně důležitou potřebou vůbec byla účast na bohoslužbě a jiných obřadech (1,8), ovšem byla zároveň nejvíce saturovanou potřebou (5,0) v doméně smysl života a smíření.

6.1.5 Doména autonomie

Autonomie je definována jako respekt ke stavu nezávislého, samostatného jednání bez zevního ovlivnění. Je to forma svobodné aktivity, v níž jednotlivec určuje způsob svého jednání v souladu se svými plány podle vlastního výběru, přání, hodnot a ideálů (Munzarová in Bužgová, 2015, s. 90). Právo na sebeurčení nemocných je odvozeno z lidských práv a je vázáno zejména na důstojnost a svobodu člověka (Haškovcová, 1998, s. 360). Právo občana na autonomii a důstojnost při péči přiznává pacientům v závěru života Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 Sb., O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných, ale také Úmluva o lidských právech a biomedicíně a v neposlední řadě zákon č. 372/2011 Sb., o Zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Přes důležitost práva pacientů na vyjádření své autonomie upozorňuje Haškovcová (in Bužgová, 2015, s. 92) na fakt, že žádné právo nelze uplatňovat bezhlavě a bez souvztažností. Respekt k právům pacienta na sebeurčení je nezbytně nutné dodržovat, ale vždy je třeba pamatovat na vyváženost a širší souvislosti. Rezignace jedinců na osobní autonomii je může zbavit tíživého břemene vlastního rozhodování a obav z jeho důsledků. Závislé chování zpravidla zvyšuje pozornost druhých a „odměňuje“ četnějšími fyzickými a sociálními kontakty. Svobodně zvolená závislost patří nepochybně mezi adaptační coping strategie a měla by být také tolerována. (Sýkorová, 2007, s. 49)

V oblasti autonomie hodnotili respondenti za nejdůležitější potřeby pečovat o své tělo (4,5), být vyrovnaný s nemocí (4,5), mít soukromí (4,1) a dělat vlastní rozhodnutí (4,0). Pojmenované potřeby byly také poměrně vysoko saturované, v průměru to bylo (4,2). Tyto výsledky se také shodují s výzkumem „Pilotní testování dotazníku PNAP - Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na onkologickém oddělení.“ (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, (4), s. 628-633)

Nedílnou součástí péče je podpora udržení nezávislosti s ohledem na nemoc po co nejdelší dobu a v co největší míře. Pacienti zpravidla považují za důležité mít kontrolu nad svým životem a mít možnost rozhodovat o sobě i péči (McIllmurray, 2003, s. 52), případně se podle svých možností na péči podílet. Pacient by měl mít možnost zachovat si takovou soběstačnost, která je podle jeho zdravotního stavu možná. S ohledem na posilování autonomie má přednost podpora k sebeobsluze a k prožívání alespoň relativní soběstačnosti, dopomoc při běžných aktivitách denního života (mytí, jídlo, oblékání) před jejich pasivním prováděním ošetřovateli (např. nakrmení). Pacient by také měl být opakovaně tázán na názor a povzbuzován k činění rozhodnutí a k úpravám péče podle svých přání (Kalvach, 2004, s. 103). Bužgová (2015, s. 90) dodává, že aby se mohl pacient podílet na péči, musí mít dostatek informací o svém zdravotním stavu.

Možnost dělat vlastní rozhodnutí v rámci autonomie, kdy je respektováno právo na názor pacienta i v obtížné situaci nemoci, je jedna ze šesti oblastí, které podle Haškovcové (2007, s. 162) výrazně determinují kvalitu života pacientů. Někteří autoři (Young et al., 2009, 65 (10), s. 2161-2174) uvádějí možnost zapojení do péče jako prediktor spokojenosti s péčí na konci života. Důležitým předpokladem zapojení pacienta a jeho blízkých do rozhodování o péči a léčbě je dostatek informací ze strany zdravotnických pracovníků jak o péči, tak o zdravotním stavu a prognóze (Robinson et al., 2013, 28, (1), s. 18-33). Pokud pacient ztratí vzhledem ke svému pokročilému zdravotnímu stavu schopnost rozhodovat o své situaci, má možnost předem sepsat tzv. dříve vyslovené přání (*living will*). Tento pojem zavedl v roce 1969 Luis Kutner a znamená dokument, ve kterém může dospělá osoba uvést své rozhodnutí o lékařské péči v době, kdy ho nebude moci učinit (Meier et al. In Bužgová, 2015, s. 97). V České republice mají pacienti možnost sepsat své dříve vyslovené přání podle podmínek, které jsou uvedeny v zákoně o zdravotních službách.

6.1.6 Doména sdílení emocí

Vyjádřit své pocity a emoce týkající se umírání a blízké smrti je právem pacienta plynoucí z Charty umírajících. (Bužgová, 2015, s. 64)

Doména možnosti sdílení emocí byla zaměřena na obavy ze smrti a umírání a možnost se s někým o tyto pocity podělit. Položky v této doméně – potřeba sdílení pocitů z umírání a smrti a sdílení strachu a obav byly respondenty hodnoceny jako poměrně nedůležité (průměr=2,4). Přesto potřeba hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti byla často respondenty (kteří ji označili jako důležitou) označena jako spíše nenaplněná (3,7). Tyto výsledky se také shodují s výzkumem „Pilotní testování dotazníku PNAP - Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na onkologickém oddělení. (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, s. 628-633)

6.1.7 Doména religiálních potřeb

Poslední hodnocenou doménou dotazníku PNAP byla oblast religiálních potřeb, která úzce souvisí s doménou spirituálních potřeb. Oblast duchovních potřeb byla respondenty hodnocena jako poměrně nedůležitá, tj. pouze 6 respondentů z celkového počtu (n=27) označilo potřebu kontakt a podpora duchovní osoby za důležitou (2,4). Oproti tomu hodnocení saturovanosti duchovních potřeb je velmi vysoké (4,8) I přes nízkou důležitost duchovních potřeb se autorka dotazníku PNAP domnívá, že doména religiální potřeby je pro holistické hodnocení potřeb důležitou oblastí. (Bužgová, 2014, s. 8-9)

Duchovní potřeby nemocných bývají často potlačeny v anonymním prostředí nemocnic, kdy je pacient objektem diagnostických a terapeutických metod. V nemocnicích i v dnešní době chybí akceptace duchovního rozměru péče. Saturace duchovních potřeb je nezbytnou součástí péče o pacienta, a to nejen v paliativní péči. (Hajnová Fukasová, Bužgová, Felzl, 2015, 28 (1), s. 13-19; Opatrná, 2004, s. 22)

Kromě kněží začali v našich nemocnicích pracovat nemocniční kaplani a spirituální péče o pacienty tím dostává zcela nový rozměr. Kaplan působí jako součást multidisciplinárního paliativního týmu, stejně jako sociální pracovník nebo psycholog. Jeho služba není určena jen věřícím pacientům, ale všem, kterým spirituální rozměr života není lhostejný a kteří mají o takovouto službu zájem. Mezi nemocničními kaplany hospiců a nemocničních zařízení v Anglii a Walesu proběhl výzkum (Wright in Payne, 2007, s. 232-255), který zjišťoval náboženské i nenáboženské požadavky pacientů na nemocniční kaplany. Téměř 90 % nemocničních kaplanů uvedlo, že pacienti nejčastěji požadují někoho, kdo by jim naslouchal a kdo by byl „přítomen“. Pacienti dále chtějí diskutovat o svých obavách o příbuzné, o bolesti,

smrti a umírání. V souvislosti s vírou pacienti požadují nejčastěji přijímání, modlitbu a bohoslužbu. Bužgová (2015, s. 89) dodává, že v ČR se nemocniční kaplanství teprve rozvíjí, a ne všichni pacienti jsou na tuto formu pomoci připraveni.

Na základě výsledků tohoto průzkumného šetření mezi nejčastěji uvedené důležité potřeby terminálně nemocných pacientů patřily: řešení bolesti, dušnosti, únavy, úniku stolice a zvracení, být finančně zajištěný, mít přítomnost blízké osoby a mít přístup k jiným zdrojům informací, respekt a úcta při ošetřování, důvěra v ošetřovatelský personál, informace o ošetřovatelské péči, naslouchání a komunikace a podpora od ošetřujícího personálu, naplněnost klidem a smysl života, pečovat o své tělo, být vyrovnaný s nemocí, mít soukromí a dělat vlastní rozhodnutí. Tyto zmíněné potřeby byly také uvedeny jako důležité ve výzkumu „Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie.“ (Bužgová, Macháčková, 2012, 92 (2), s. 111-116)

Za nedostatečně saturované potřeby respondenti uvedli únavu, bolest, pokračování v obvyklých aktivitách, komunikace s někým v podobné situaci, strach ze závislosti na pomoci druhých, vyrovnanost, pohled druhých osob, potřebu sdílení pocitů z umírání a smrti.

Tyto potřeby by se měly stát předmětem ošetřovatelských intervencí. (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, s. 628-633)

6.2 Dílčí cíle průzkumného šetření

Cíl č. 4 – byl zhodnotit, zda typ oddělení, kde je pacient hospitalizován, má vliv na důležitost potřeb terminálně nemocných pacientů.

Cíl č. 5 – byl zhodnotit, zda typ oddělení, kde je pacient hospitalizován, má vliv na saturovanost potřeb terminálně nemocných pacientů.

Na základě stanovených cílů průzkumu byly stanoveny následující průzkumné otázky:

Průzkumná otázka č. 4: Má typ oddělení, kde je respondent hospitalizovaný, vliv na výsledky (důležitost a saturovanost) dotazníku PNAP?

Ke zhodnocení, zda typ oddělení, kde je pacient hospitalizovaný, má vliv na výsledky dotazníku PNAP, byla použita statisticky parametrická metoda, a to konkrétně dvouvýběrový t-test. Na základě výsledků tohoto testu, které byly prováděny za pomoci odborníka na statistiku, bylo zjištěno, že dané proměnné nemají u tohoto zkoumaného souboru vliv na důležitost a saturovanost potřeb v dotazníku PNAP. Domnívám se, že možný vliv typu oddělení, kde je

pacient hospitalizovaný, by mohl být znatelný, pokud by byl průzkum prováděn ve více zdravotnických pracovištích zároveň nebo většího množství respondentů.

Cíl č. 6 – byl zhodnotit, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na výsledky (důležitost a saturovanost) dotazníku PNAP.

Na základě stanovených cílů průzkumu byly stanoveny následující průzkumné otázky:

Průzkumná otázka č. 6: Mají vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) vliv na výsledky (důležitost a saturovanost) dotazníku PNAP?

Ke zhodnocení, zda vybrané demografické proměnné (věk, pohlaví, vzdělání) mají vliv na výsledky dotazníku PNAP, byly použity statisticky parametrické metody, a to konkrétně dvouvýběrový t-test na základě pohlaví, analýza rozptylu pro porovnání na základě stupně dosaženého vzdělání (předpoklad homogenity rozptylu byl ověřen pomocí Levenova testu) a test nezávislosti založený na Pearsonově korelačním koeficientu pro testování závislosti na věku. Na základě výsledků tohoto testu, které byly prováděny za pomoci odborníka na statistiku, bylo zjištěno, že dané proměnné nemají u tohoto zkoumaného souboru vliv na důležitost a saturovanost potřeb v dotazníku PNAP. Ve výzkumu „Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie“ autorky také uvádějí, že nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl v hodnocení důležitosti i saturovanosti potřeb mezi muži a ženami. (Bužgová, Macháčková, 2012, 92 (2), s. 111-116)

Domnívám se, že možný vliv vybraných demografických proměnných (věk, pohlaví, vzdělání) by mohl být znatelný, pokud by byl průzkum prováděn ve více zdravotnických pracovištích lůžkové péče zároveň, nebo u většího množství respondentů.

6.3 Limity průzkumného šetření

V této podkapitole bych chtěla upozornit na jisté limity tohoto průzkumného šetření. Průzkum je vypovídající pouze pro dané interní oddělení (standardní oddělení a JIP) v Nemocnici Na Homolce v Praze. Bylo by vhodné realizovat rozsáhlejší průzkum, například ve všech zdravotnických lůžkových zařízeních v daném kraji či regionu, což by umožňovalo větší porovnání. Dalším limitem je množství zúčastněných respondentů v průzkumu. Vzhledem ke kapacitě interního oddělení NNH a skladbě pacientů nebylo možné získat větší počet dat. Nebylo tak možné otestovat všechny průzkumné otázky zejména u domén D6 a D7.

ZÁVĚR

Hodnocení potřeb terminálně nemocných pacientů patří nejen k základním cílům paliativní péče, ale je také důležitým ukazatelem kvality poskytované péče (Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková, 3/2013, (4), s. 628-633). Podle zahraničních i českých autorů je potřeba zkvalitnění péče o umírající pacienty v nemocnici nezpochybnitelná. To lze zajistit aplikováním principů obecné paliativní péče ve zdravotnických zařízeních a dále zavedením programů specializované paliativní péče do běžného zdravotního a sociálního režimu. Jednou z nejčastějších forem paliativní péče v zahraničí je specializovaný multidisciplinární tým odborníků poskytující jak poradenskou činnost, tak přímou péči. (Bužgová, 2015, s. 138)

K identifikaci priorit, problémů pacienta a jeho preferencí pro další léčbu a péči byly v zahraničí vytvořeny nástroje pro hodnocení potřeb. Systém hodnocení potřeb je založen na pacientově zodpovědnosti za své potřeby a přání. Řeší ta témata, u kterých pacienti potřebují profesionální pomoc. Hodnocení je prováděno v jasně definovaných intervalech. Výsledky měření mohou poskytnout klinicky užitečné informace pro multidisciplinární tým odborníků zapojených do plánování péče a určit cíleně orientovaný plán péče, který může být monitorován a hodnocen. (Richardson et al., 2005, s. 43)

Cílem této diplomové práce bylo zjistit bio-psycho-sociální a spirituální potřeby terminálně nemocných pacientů hospitalizovaných na interním oddělení v Nemocnici Na Homolce. Dále pak u této skupiny pacientů zjistit míru důležitosti potřeb a míru jejich saturevanosti zdravotnickými pracovníky. K tomuto účelu byl použit jediný český holisticky pojatý dotazník potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP), který pokrývá velkou část nejčastěji měřených potřeb i doporučení plynoucích ze směrnic pro měření potřeb v paliativní péči, které byly vytvořeny na základě vědeckých důkazů. (Bužgová, Sikorová, Kozáková, Jarošová, 2013, 7 (6), s. 310-314)

Za nejdůležitější domény v dotazníku PNAP považovali respondenti potřeby v doméně respekt a podpora ZP (90,2), dále sociální potřeby (76,1), autonomie (75,1), fyzické symptomy (70,7) a smysl života a smíření (66,3). Nejméně důležité byly uvedeny religiózní potřeby (34,3) a možnost sdílení emocí (34,7). Nejméně byli respondenti spokojeni se saturací potřeb v doméně možnosti sdílení emocí (67,9), fyzických symptomů (73,9) a v doméně autonomie (76,0). Naopak nejvíce byli spokojeni se saturací potřeb v doméně religiózních potřeb (95,8), respekt a podpora ZP (85,8) a v doméně sociální oblasti (85,7).

Mezi nejčastěji uvedené důležité potřeby terminálně nemocných pacientů patřily: řešení bolesti, dušnosti, únavy, úniku stolice a zvracení, být finančně zajištěný, mít přítomnost blízké osoby a mít přístup k jiným zdrojům informací, respekt a úcta při ošetřování, důvěra v ošetřovatelský personál, informace o ošetřovatelské péči, naslouchání a komunikace a podpora od ošetřujícího personálu, naplněnost klidem a smysl života, pečovat o své tělo, být vyrovnaný s nemocí, mít soukromí a dělat vlastní rozhodnutí.

Za nedostatečně saturované potřeby respondenti uvedli únavu, bolest, pokračování v obvyklých aktivitách, komunikaci s někým v podobné situaci, strach se závislosti na pomoci druhých, vyrovnanost, pohled druhých osob, potřebu sdílení pocitů z umírání a smrti. Tyto potřeby by se měly stát předmětem ošetřovatelských intervencí a hledání postupů, jak tyto problémy odstranit, tak jak ve svém výzkumu uvádějí i autoři Bužgová, Hajnová, Sikorová a Kozáková (3/2013, s. 628-633).

Význam diplomové práce pro praxi:

Cíle této diplomové práce je upozornit na velmi citlivé a problematické téma, jakým je paliativní péče a problematika umírání a smrti v institucionální péči, kterým je v naší společnosti věnována poměrně malá pozornost.

Dalším přínosem je identifikace – hodnocení míry důležitosti a míry saturovanosti potřeb terminálně nemocných pacientů. Uvedené závěry této práce nabízejí mnoho podnětů pro další badatelské aktivity, které mohou v budoucnosti řešit konkrétní problémy a jejich dopad při poskytování péče terminálně nemocným pacientům (např. nemocniční paliativní péče a činnost multidisciplinárního týmu).

Domnívám se, že další rozšiřování odbornosti či vzdělanosti v oblasti poskytování obecné paliativní péče a uspokojování potřeb terminálně nemocným pacientům, zvláště pak v institucionální péči, je nedostatečné. V tomto smyslu by bylo vhodné zaměřit se především na: individuální plánování péče, zjišťování a hodnocení potřeb nevyлéčitelně nemocných, komunikaci a specifické přístupy k terminálně nemocným a jejich rodinným příslušníkům.

Výsledky této práce byly prezentovány vedení NNH a členům multidisciplinárního paliativního týmu. V současné době je kladen důraz na vzdělávání personálu v oblasti paliativní péče a tvorbu metodického pokynu. Diplomová práce byla také prezentována v rámci 16. ročníku Studentské vědecké konference bakalářských a magisterských nelékařských zdravotnických oborů a získala 2. místo magisterských prací a zvláštní ocenění publika.

POUŽITÁ LITERATURA

AXELSSON, B., SJÖDJÉN, P. Assessment of Quality of Life in Palliative Care: Psychometric properties of a Short Questionnaire. *Acta Oncologica*. 1999, 38(2), p. 229-237. ISSN 1651-226X.

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1197-4.

BORSON, Soo, James SCANLAN, Michael BRUSH, Peter VITALIANO a Ahmed DOKMAK. The Mini-Cog: a cognitive ‘vital signs’ measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. Velká Británie: John Wiley + Sons, 2000, 2000, 15(11), p. 1021-1027 [cit. 2018-02-19]. DOI: 10.1002/10991166(200011)15:11<1021::AID-GPS234>3.0.CO;2-6. ISSN 1099-1166. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/10991166%28200011%2915%3A11%3C1021%3A%3AAID-GPS234%3E3.0.CO%3B2-6>

BUŽGOVÁ, Radka a Gabriela MACHÁČKOVÁ. Hodnocení potřeb terminálně nemocných v domácí péči: pilotní studie. *Praktický lékař* [online]. 2012, 92(2), s. 111-116. [cit. 2018-09-11]. ISSN 00326739. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2012-2/hodnoceni-potreb-terminalne-nemocnych-v-domaci-peci-pilotni-studie-37523>

BUŽGOVÁ, Radka a Kateřina HAVELKOVÁ. Zjišťování potřeb terminálně nemocných v hospicové péči. *Časopis lékařů českých*, 2012, 151(4), s. 190–195. ISSN 0008-7335.

BUŽGOVÁ, Radka, HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika, FELTL, David. Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klinická onkologie* [online]. 2015, 28(1): s. 13 – 19. [cit. 2018-11-03]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/casopis-klinicka-onkologie/2015-02-15-1/hodnoceni-duchovnich-potreb-pacientu-v-paliativni-peci/>

BUŽGOVÁ, Radka, HAJNOVÁ FUKASOVÁ, Erika, SIKOROVÁ, Lucie a Radka KOZÁKOVÁ. Pilotní testování dotazníku PNAP „Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 2013, 4(3), s. 628-633. [cit. 2018-07-8]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-03/5_buzgova_kol.pdf

BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie, KOZÁKOVÁ, Radka a Darja JAROŠOVÁ. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie* [online]. 2013, 7(6), s. 310-314. [cit. 2018-07-14]. ISSN 1802-4475. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/06/11.pdf>

BUŽGOVÁ, Radka. *Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči. Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN)*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2014c. ISBN 978-80-7464-678-2.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče v geriatрии*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 2011. s. 101. ISBN 978-80-7368-835-6.

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

CELLA, D. F. Measuring quality of life in palliative care. *Seminars in Oncology*. 1995, 22(3), p. 73-81. ISSN 0093-7754.

CESTA DOMŮ. *Eutanázie. Víme, o čem mluvíme?* Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-08-9.

DAVIES, E., HIGGINSON, I. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer*. 2005, 13(8), p. 607–627.

DRAGOMIRECKÁ, Eva, BARTOŇOVÁ, Jitka. *Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 978-80-85121-82-7.

EAPC. *Doporučení Evropské asociace paliativní péče pro tvorbu pregraduálního vzdělávacího programu v paliativní medicíně na lékařských fakultách v Evropě*. Praha: Martin Loučka, 2013. ISBN: 978-88-902961-9-2.

FARSKÝ, I., ŽIAKOVÁ, K., ONDREJKA, I. Využitie hodnotiacich/meracích nástrojov v diagnostike spirituálnej tiesne. In *Ošetrovateľská diagnostika a praxe založená na dôkazoch II*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2008. s. 15-20.

GIRGIS, A. et al. *Palliative Care Needs Assessment Guidelines*. The Centre for Health Research and Psycho-oncology: University of Newcastle, 2006. p. 32.

GOURDJI, I. et. al. Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care* [online]. 2009, 24(1), p. 40-50. [cit. 2018-10-16]. ISSN 0825-8597. Dostupné

z: <https://search.proquest.com/openview/3201c274e43a86b831bc996fca121503/1?pq-origsite=gscholar&cbl=31334>

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAJNOVÁ, Erika a Radka BUŽGOVÁ, Hodnocení spirituálních potřeb u pacientů s onkologickým onemocněním: pilotní studie. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 4/2013, s. 708-714. [cit. 2018-11-03]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-04/9_hajnova_buzgova.pdf

HAMPTON, D. et al. Spiritual Needs of Persons with Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2007, 24(1), 42-48.

HART, Petr a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Etické problémy paliativní medicíny*. In VORLÍČEK, J., ADAM, Z. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 1998. s. 357–368. ISBN 8071694371.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. 2. přepr. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přepr. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2624-713.

HENRY, M. et. al. Continued story of the psychometric properties of the McGill quality of life questionnaire. *Palliative Medicine*. 2008, 22(6), p. 3881-3883. ISSN 1477-030X.

HEŘMANOVÁ, Jana, VÁCHA, Marek, SVOBODOVÁ, Hana, ZVONÍČKOVÁ, Marie a Jan SLOVÁK. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3469-9.

HINDS, C., MOYER, A. Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, vol. 26, issue 2, p. 371–379. ISSN 1365-2648.

HIRT, M., VOREL, F., HEJNA, P. a kol. *Velký výkladový slovník soudnělékařské terminologie*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-247-1979-5.

CHUNG, Han-Oh et. al. Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Education* [online].

2016, 16(1). [cit. 2018-09-10]. ISSN 1472-6920. Dostupné z: <https://bmcomededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-016-0653-x>

JAROŠOVÁ, Darja. *Ošetřovatelství založené na důkazech jako součást výuky*. In BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie. *Ošetřovatelská diagnostika a praxe založená na důkazech*. Nursing diagnostics and evidence based nursing. Ostrava: Ostravská univerzita, 2008, s. 26 – 30. ISBN 978-80-7368-499-0.

JENKINS, V. et al. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 2001, vol. 84, issue 1, p. 48–51. ISSN 0007-0920.

JURÁŠKOVÁ, Olga a Pavel HORŇÁK. *Velký slovník marketingových komunikací*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4354-7.

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, a.s., 2018. ISBN 978-80-204-5049-4.

KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta, 2017. ISBN 978-80-204-4225-3.

KALVACH, Zdeněk a kol. *Geriatrické symptomy a geriatrický pacient*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2490-4.

KALVACH, Zdeněk a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky): projekt Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Found Praha*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

KAŇOVÁ, Michaela. *Nemylme se v paliativní péči*. *Florence* [online]. 2014, 10(3), s. 36-37 [cit. 2018-08-15]. ISSN 1801- 464X. Dostupné z: <http://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2014/3/nemylme-se-v-paliativni-peci/>

KARLÍČEK, Miroslav a kol. *Základy marketingu*. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-5869-5.

KELNAROVÁ, Jarmila. *Tahantologie v ošetřovatelství*. 1. vyd. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

KOZEL, Roman, MYNÁŘOVÁ, Lenka a Hana SVOBODOVÁ. *Moderní metody a techniky marketingového výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3527-6.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 987-80-247-2069-2.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
- LAZÁRKOVÁ, Marie. Platnost modelu hierarchie potřeb dle A. H. Maslowa u pacientů v terminálním stádiu – potřeba jeho modifikace pro výuku ošetrovatelství. *Paidagogos: Časopis pro pedagogiku v souvislostech* [online]. 2016, 2, s. 1-8 [cit. 2018-10-10]. ISSN 1213-3809. Dostupné z: <https://www.paidagogos.net/issues/2016/2/article.php?id=12>
- MACH, Jan. *Medicína a právo*. Praha: C. H. BECK, 2006. ISBN 978-80-7179-810-1.
- MALKOVSKÁ, Naděžda. *Sociálně ekonomické aspekty typologie hospicových domů*. 1. vyd. Praha: ČVUT, 2007. ISBN 978-80-0103800-0.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
- McMURRAY, M. B. et al. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*, 2003, 17(1), p. 49-54. ISSN 1477-030X.
- MEIER, D. E. et al. *Palliative care: transforming the care of serious illness*. San Francisco: Jossey-Bass, 2010. 452 p. ISBN 04-705-2717-X.
- MILLIGAN, S. B. et al. Optimising palliative and end of life care in hospital. *Nursing standard* [online]. 2012, 26(41), p. 48-56. [cit. 2018-09-13]. ISSN 1525-1438. Dostupné z: <https://journals.rcni.com/nursing-standard/optimising-palliative-and-end-of-life-care-in-hospital-ns2012.06.26.41.48.c9157>
- MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-2471-025-0.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada Publishing, 2005. 153 s. ISBN 80-247-1024-2.
- MZ ČR. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. *Tisková zpráva – Ministerstvo zdravotnictví spouští nový projekt na podporu paliativní péče v nemocnicích*. Praha, 2018.

NAKONEČNÝ, Milan. *Motivace chování*. 3. přepr. vyd. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-738-7830-6.

NEMOCNICE NA HOMOLCE. *Výroční zpráva*. Praha: Nemocnice Na Homolce [online]. 2017, s. 163. [cit. 2018-11-10]. Dostupné z: https://www.homolka.cz/data/upload/files/nemocnice_na_homolce_vz2017_cz.pdf

NHPCO. National Hospice and Palliative Care Organization. Facts and Figures: Hospice Care in America. [online]. 2017, p. 9. [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2017_Facts_Figures.pdf

O'CONNOR, Margaret, ARANDA, Saschia. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

ONDREJKA I., ŽIAKOVÁ K., FARSKÝ I. Diagnostika spirituálních potřeb u pacientů. In: Ošetřovatelská diagnostika a praxe založená na důkazech II. Nursing diagnostics and evidence based practice. Ostrava: 2008, s. 37– 42.

ONDRIOVÁ, Iveta a Jana CINOVÁ. *Uplatňování etických principů v paliativní péči*. Sestra: odborný časopis pro nelékařské zdravotnické pracovníky. Praha: Mladá fronta, 2012, 22(10), s. 38-40. ISSN 1210-0404.

OPATRŇÁ, Marie. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. ISBN 978-80-204-1876-0.

OPATRŇÝ, Aleš. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*. Praha: Arcibiskupství pražské, Pastorační středisko, 2006. ISBN neuvedeno.

OSSE, B. H. P. et. al. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer* [online]. 2007, 88(4), p. 900-911. ISSN 1019-0142. [cit. 2018-7-8]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10679661>

PASTRANA, T. et. al. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Paliative medicine* [online]. 2008, 22(3), p. 222-232. [cit. 2018-04-15]. ISSN 1477-030X. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216308089803>

PAYNE, S. a kol. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 807 s. ISBN 978-808-7029-251.

- PETERS, L. et. al. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2006, 5(5), p. 524-533. [cit. 2018-05-16]. ISSN 1365-2648. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16499673>
- PETERS, L., SELICK, K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, 53(5), 524-533.
- PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.
- PLEVOVÁ, Ilona a kol. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.
- PŘIBYL, Hugo. *Lidské potřeby ve stáří*. 1. vyd. Praha: Maxdraf, 2015. ISBN 978-80-7345-437-1.
- PTÁČEK, Radek. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 363–374. ISBN 978-80-247-3976-2.
- RESSNER, Pavel a RESSNEROVÁ, Eva. Test hodin, přehledná informace a hodnocení škál dle Shulmana, Sunderlanda a Hendriksena. *Neurologie pro praxi* [online]. 2002, 6, s. 316-322 [cit. 2018-06-12]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/06/09.pdf>
- RICHARDSON, A. et. al. *Patient's needs assessment tools in cancer: principles and practise*. London: King's College London, 2005.
- ROBINSON, J. et al. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 2013, vol. 28, issue 1, p. 18–33. ISSN 1477-030X.
- RUBÍNOVÁ, Eva a kol. Clock Drawing Test and the diagnosis of amnesic mild cognitive impairment: Can more detailed scoring systems do the work? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* [online]. 2014, 36(10), s. 1076-1083 [cit. 2018-04-8]. ISSN 1380-3395. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/269281308_Clock_Drawing_Test_and_the_diagnosis_of_amnesic_mild_cognitive_impairment_Can_more_detailed_scoring_systems_do_the_work
- SISON, A. J. G., FERRERO, Ignacio and Gregorio GUITIÁN. Human Dignity and The Dignity of Work: Insights from Catholic Social Teaching. *Business Ethics Quarterly* [online]. 2016, 26(4), p. 503-528 [cit. 2018-05-8]. ISSN 1052-150X. Dostupné z: <https://www.cambridge.org/core/journals/business-ethics-quarterly/article/human-dignity->

[and-the-dignity-of-work-insights-from-catholic-social-teaching/86A37FF416204464C52A3129D418F39B](https://doi.org/10.1007/978-80-7262-505-5)

SLÁMA, Ondřej, KABELKA Ladislav a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav a LOUČKA, Martin. Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých* [online]. 2016, 15(8), s. 445-450. [cit. 2018-03-4]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych>

SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří et.al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-726-2849-0.

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKOVÁ, Martina, KABELKA, Ladislav a kol. Standardy paliativní péče 2013. Česká společnost paliativní medicíny. *Paliativní medicína* [online]. 2013, s. 17. [cit. 2018-05-23]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf

SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná péče v ČR. *Paliativní medicína a léčba bolesti* [online]. 2012, 5(1), s. 10 – 12. [cit. 2018-08-04]. ISSN 1337-6896. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>

SLÁMA, Ondřej. Paliativní péče v ČR v roce 2013: perspektiva České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. *Paliativní medicína* [online]. Brno: ČLS JEP, 2013a [cit. 2018-09-10]. Dostupné z: https://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf

STEM/MARK a.s. Smrt a péče o umírající. Pohled laické i zdravotnické veřejnosti. Prezentace z exkluzivního výzkumu pro Cestu Domů. Praha: Stem/Mark, 2011.

STJERNSWÄRD, Jan. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2007, 33(5), p. 486-493. [cit. 2018-10-09]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00122-4/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00122-4/pdf)

Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015. Pracovní materiál Rady pro lidská práva při Úřadu vlády ČR [online]. [cit. 2018-08-24]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz>

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7. vyd. dopl. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

- SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.
- SVIDEN, G. A. et. al. Palliative day care – a study of well-being and health-related quality of life. *Paliative medicine*. 2009, 23(5), p. 2814. ISSN 1477-030X.
- ŠÝKOROVÁ, Dana. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Slon, 2007. 284 s. ISBN 978-808-6429-625.
- ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda et.al. *O posledních věcech člověka. Vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0586-9.
- ŠTEFAN, Jiří, HLADÍK, Jiří a kol. *Soudní lékařství a jeho moderní trendy*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3594-8.
- TAJANOVSKÁ, Andrea. *Metody individuálního plánování služby s uživateli*. In BICKOVÁ, Lucie et. al. *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. 1. vyd. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2011. ISBN 978-809-0466-814.
- TOPINKOVÁ, E. Geriatrická paliativní péče a péče o umírající. *Česká geriatrická revue*, 2004, (1), s. 14-21.
- TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3.vyd. Brno: NCO NZO, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.
- ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Novotvary 2016*. [online]. 2016. [cit. 2019-01-06]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/novotvary>
- ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. *Zemřelí 2016*. [online]. 2017. [cit. 2018-10-24]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/publikace/zemreli-2016>
- ÚZIS ČR. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. MKN-10. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Desátá revize. Aktualizované vydání. [online]. 2017, s. 874. [cit. 2018-10-25]. ISBN: 978-80-7472-168-7.

Dostupné z: https://www.linkos.cz/files/pro_odborniky/info-praxe/mkn-tabelarni-cast_1-1-2018.pdf

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4770-4.

VLUG, M. G. et al. The Development of an Instrument To Measure Factors that Influence Self-Perceived Dignity. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2011, 14(5) [cit. 2018-05-10]. ISSN neuvedeno. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21291305>

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk, POSPÍŠILOVÁ, Yvona a kol. *Paliativní medicína: Druhé, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 978-80-247-0279-7.

VORLÍČEK, Jiří, AMBRAHÁMOVÁ, Jitka, VORLÍČKOVÁ, Hilda a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. 397 s. ISBN 80-717-8740-X.

WALLER, A. et. al. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psycho-Oncology* [online]. 2010, 19(7), p. 726-733. [cit. 2018-6-23]. ISSN 1099-1611. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19777532>

WEBER, Pavel, PRUDIUS, Dana a Hana MELUZÍNOVÁ. Geriatrická multimorbidita – jeden z klíčových problémů současné medicíny. *Vnitřní lékařství* [online]. 2015, 61(12), 10421048 [cit. 2018-04-11]. ISSN 0042- 773X. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2015-12/geriatricka-multimorbidita-jeden-z-klicovych-problemu-soucasne-mediciny-57221>

WEBSTER, K. et. al. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, application, interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003, 1. ISSN 1477-7525.

WIJK, H. et al. Needs of Elderly Patients in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2008, vol. 25, issue 2, p. 106–111. ISSN 1938-2715.

WILLS, Jana. České zdravotnictví málo využívá i nástrojů, které jsou zadarmo – rozhovor. Zdravotnictví a medicína. *Sestra* [online]. 2014, 17, s. 20-21 [cit. 2018-8-15]. ISSN 2336-2987.

YOUNG, A. J. et al. Experiences of hospital care reported by bereaved relatives of patients after a stroke: a retrospective survey using the VOICES questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 2009, vol. 65, issue 10, p. 2161–2174. ISSN 1365-2648.

ZACHAROVÁ, Eva, HERMANOVÁ, Miroslava a Jaroslava Šrámková. Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5.

ZACHAROVÁ, Eva. Komunikace v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0156-6.

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník PNAP – ORIGINÁL	127
Příloha B – Souhlas primářky interního oddělení s provedením průzkumného šetření	131
Příloha C – Souhlas etické komise s provedením průzkumného šetření	132
Příloha D – Dotazník – demografické proměnné	134
Příloha E – Informovaný souhlas.....	135
Příloha F – Clock Drawing test (Test kresby hodin) (Borson et. al., 2000; Ressler a Resslerová, 2002)	136

**HODNOCENÍ POTŘEB PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI
(Dotazník PNAP)**

Instrukce

Tento dotazník zjišťuje, jaké jsou vaše problémy a potřeby. Zaměřuje se na oblasti, které mohou být pro vás důležité a v kterých byste případně potřebovali další pomoc.

Odpovězte prosím na všechny otázky. Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, vyberte prosím odpověď, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá ta, která Vás napadne jako první.

V prvním sloupci se vás ptáme, jak je pro vás uvedená položka v posledním týdnu důležitá, např.:

Být bez bolesti.

vůbec ne	spíše ne	nevím	spíše ano	velmi důležitá
1	2	3	4	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, jak moc jste v posledním týdnu považoval/a za důležité být bez bolesti. Přečtěte si laskavě každou položku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

V dalším sloupci zjišťujeme, zda položky, které jsou pro vás důležité, byly naplněny. Druhý sloupec vyplňte v případě, že jste v prvním sloupci položku označili za spíše důležitou nebo velmi důležitou (tedy číslem 4 nebo 5). Pokud jste označili položku jako nedůležitou, spíše nedůležitou nebo nevím (tedy číslem 1,2,3) druhý sloupec nevyplňujte, např.:

Být bez bolesti.

Je to pro mě důležité?

vůbec ne	spíše ne	nevím	spíše ano	velmi důležitá
1	2	3	4	5

Byla tato položka naplněna?

vůbec ne	spíše ne	nevím	spíše ano	ano, velmi
1	2	3	4	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejvíce odpovídá tomu jak uvedená, pro vás důležitá položka byla naplněna. Například pokud jste byly bez bolesti, byla naplněna velmi. Pokud jste prožívali velkou bolest, nebyla naplněna vůbec.

Odpovězte laskavě na každou z uvedených položek.

Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne				velmi	vůbec ne				velmi
1. Pečovat o své tělo (umytí, oblékání, jídlo)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Být bez bolesti	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Schopnost soustředit se	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Být bez únavy	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Nemít problém se spánkem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Nemít problém s únikem moči	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Nemít problém s únikem stolice	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Nebýt dušný	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Nemít problém se zácpou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Nemít problém se zvracením	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Nemít problém s kašlem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Nemít problém se svěděním	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Nepocítovat brnění nebo znečitlivění	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Netrpět pocením nebo návaly horka	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Moci pokračovat v obvyklých aktivitách	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Být ošetřován s respektem a úctou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mít soukromí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Přítomnost někoho blízkého	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Mít ošetřující personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Cítit podporu od ošetřujícího personálu	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

© Bužgová 2012, Ostravská univerzita.

Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne				velmi	vůbec ne				velmi
22. Mít naplněný den nějakou aktivitou	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Mít příležitost hovořit s někým v podobně situaci	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání a smrti	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Mít možnost hovořit s někým o svých sexuálních potřebách	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Mít kontakt a podporu duchovní osoby	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Být účasten na bohoslužbě nebo jiných obřadech	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Mít pocit, že můj život měl smysl	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Být vyrovnaný s nemocí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Nemít problémy ve vztahu s mým životním partnerem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Být vyrovnaný se změnami v mém těle	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Být naplněn klidem	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Mít pozitivní náhled na život	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Mít informace o ošetrovatelské péči	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

© Bužgová 2012, Ostravská univerzita.

Položka	Je to pro mě důležité?					Byla tato položka naplněna?				
	vůbec ne				velmi	vůbec ne				velmi
39. Mít důvěru v ošetrovatelský personál	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Mít přístup k jiným zdrojům informací (internet, knihy, TV..)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
41. Být finančně zajištěný	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
42. Být v pěkném prostředí	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Příloha B – Souhlas primářky interního oddělení s provedením průzkumného šetření

primářka interního oddělení MUDr. Viera Křížová
Nemocnice Na Homolce
Roentgenova 37/2
150 30, Praha 5 – Motol

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření

Vážená paní doktorko,

Jmenuji se Andrea Bareva a jsem studentkou I. ročníku navazujícího magisterského studia – obor Ošetrovatelství v interních oborech na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. K úspěšnému zakončení studia potřebuji obhájit diplomovou práci na téma: **Identifikace a saturace potřeb hospitalizovaných onkologických pacientů v terminální fázi života**. Ke zjištění potřebných údajů pro výzkumnou část mé diplomové práce Vás prosím o umožnění výzkumu zabývající se problematikou identifikace a uspokojování potřeb onkologických pacientů v terminální fázi života. Výzkum bude realizován dobrovolným, dotazníkovým, anonymním šetřením (dotazník je přiložen k žádosti) od 1. 4. 2018 – 31. 12. 2018 na standardním interním oddělení a na interním oddělení intenzivní péče v Nemocnici Na Homolce. Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením PhDr. Kateřiny Horákové, Dis., vedoucí Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

Výsledky šetření Vám ráda poskytnu.

Prosím Vás o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

Bc. Andrea Bareva – všeobecná sestra INT-JIP

Nad Okrouhlíkem 2365/17

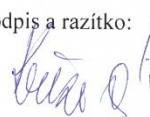
182 00, Praha 8 – Libeň

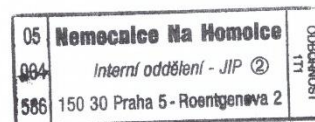
Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím


Datum a místo: 9.2.2018

Podpis a razítko:


MUDr. Viera Křížová



Příloha C – Souhlas etické komise s provedením průzkumného šetření

	Roentgenova 2, 150 30 Praha 5 Tel.: +420 257 271 111 IČO: 00023884	09_F_NNH_027 Záznam z jednání Etické komise Nemocnice Na homolce
-----------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------


Záznam z jednání Etické komise Nemocnice Na Homolce

Datum:	7. 3. 2018
Jednací číslo:	7. 3. 2018 / 18
Místo konání:	Nemocnice Na Homolce, Reontgenova 2, Praha 5 Motol, 150 30, Česká republika, zasedací místnost D327.
Název výzkumného projektu:	Identifikace a saturace potřeb hospitalizovaných onkologických pacientů v terminální fázi života
Číslo protokolu:	
EudraCT:	
Hlavní zkoušející:	Bc. Andrea Bareva – všeobecná sestra INT-JIP, Nemocnice Na Homolce, Roentgenova 37/2, 150 00, Praha 5
Zadavatel:	
Žadatel:	

Odpovídá složení Etické komise požadavkům ICH GCP?	Ano
Pracuje Etická komise podle jednacího řádu v souladu s předpisy ICH GCP?	Ano

Body jednání:

- Datum doručení: 10. 2. 2018**
Věc: Žádost o souhlas s provedením výzkumného šetření.
Seznam předkládané dokumentace:
 - Průvodní dopis ze dne 9. 2. 2018
 - Souhlas primářky oddělení MUDr. Viera Křížová
 - Dotazník PNAP
 - Test hodin
 - Informovaný souhlas pacienta**EK projednala a schválila výzkumné šetření.**



Verze 01. 5/2017 Stránka 1 z 2



Seznam členů EK a jejich účast na jednání:

Jméno (odbornost)	Zaměstnanec zřizovatele EK		Funkce v EK	Přítomen		Hlasování		
	Ano	Ne		Ano	Ne	Ano	Ne	Zdržel
Doc. MUDr. Petr Čáp, Ph.D. (CAKI)	X		předseda	X		X		
MUDr. Dalibor Ticháček, MBA (KCHIR)	X		místopředseda	X		X		
MUDr. Petra Adamcová (ARO)	X		člen	X		X		
Mgr. Ivana Kirschnerová (NCH)	X		člen	X		X		
Mgr. Jana Molčanová (KCHIR)	X		člen	X		X		
MUDr. Milan Pazdera (CHIR)	X		člen	X		X		
MUDr. Helena Přindišová (RDG)	X		člen	X		X		
PharmDr. Jakub Velík, Ph.D. - laik		X	člen	X		X		
MUDr. Karel Koubek (KAR)	X		člen	X		X		
Mgr. Romana Vlčková - laik		X	člen	X		X		
Mgr. Martin Galáž (PRA) - laik	x		člen	x		x		

Seznam přizvaných přítomných: /

Záznam o oznámení možnosti střetu zájmů: /

Zapsala:

Veronika Sezemská – tajemník etické komise

Kontakty:

Veronika Sezemská – tajemník etické komise, tel.: +420 257 275 461, email: eticka.komise@homolka.cz

Doc. MUDr. Petr Čáp, Ph. D. – předseda etické komise, tel.: +420 257 273 045, e-mail: petr.cap@homolka.cz

V Praze, dne 9. 3. 2018

Podpis předsedy EK

Demografický dotazník

1. Pohlaví:

- a) muž
- b) žena

2) Věk:

..... let (uvádějte v celých letech)

3) Nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) základní
- b) střední odborné (učňovské)
- c) středoškolské bez maturity
- d) středoškolské s maturitou
- e) vyšší odborné
- f) vysokoškolské

4) Hospitalizace na oddělení:

- a) standardní interní oddělení
- b) interní jednotka intenzivní péče (JIP)

5) Primární nádor postihující:

- a) gastrointestinální trakt (GIT)
- b) respirační systém
- c) vylučovací systém
- d) kardiovaskulární systém
- e) reprodukční systém
- f) nervový systém
- g) kosterní systém
- h) svalový systém
- ch) kožní systém
- i) lymfatický systém
- j) endokrinní systém

Příloha E – Informovaný souhlas

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já, _____ souhlasím, abych se zúčastnil/a
(plné jméno a datum narození)

výzkumného šetření zaměřeného na *identifikaci a saturaci potřeb u hospitalizovaných pacientů v terminální fázi života*. Toto *posouzení* spočívá v jednorázovém vyplnění dotazníku PNAP (Patient Needs Assessment in Palliative Care).

Beru na vědomí, že veškeré o mně poskytnuté údaje **budou anonymizovány** a souhlasím, že výsledky mohou být použity pro vědecko-výzkumné účely a jejich následné publikování.

Rozumím cíli, povaze výzkumného šetření a v čem spočívá moje zapojení. Tyto informace mi byly srozumitelným způsobem předány. Měl/a jsem možnost položit otázky, na které mi byla poskytnuta srozumitelná odpověď.

Tímto potvrzuji, že má účast v šetření je dobrovolná. Od šetření mohu kdykoliv odstoupit bez udání důvodu, aniž by to mělo dopad na péči, které se mi dostává. K odstoupení od šetření dostačuje moje **ústní** sdělení výzkumníkovi, že odstupuji.

Dne: _____

Podpis

Kontaktní osoba

Jméno: Bc. Andrea Bareva

Telefon: +420775261800

Email: andrejka.cerna@gmail.com

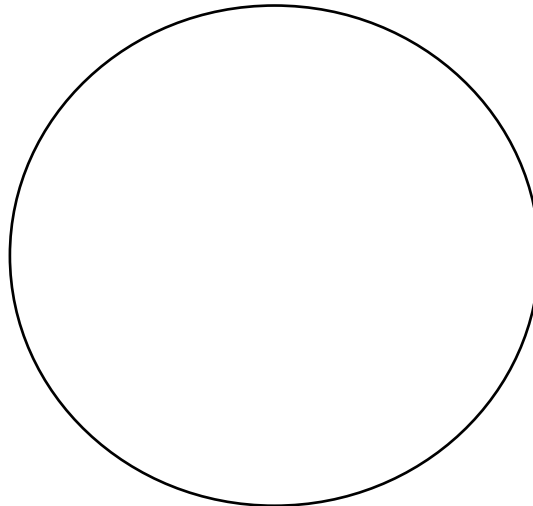
Poznámka: Výše podepsaná osoba obdrží kopii informovaného souhlasu.

Příloha F – Clock Drawing test (Test kresby hodin) (Borson et. al., 2000; Ressner a Ressnerová, 2002)

Test hodin: zdravotnický pracovník přečte pacientovi pokyny:

„Dovnitř kruhu nakreslete ciferník hodin, tak jak by jej dítě nakreslilo. Umístěte ručičky hodin tak, aby ukazovaly čas za deset minut půl deváté.“

Pacient doplní dle pokynů:



Tabulka 1. Znění škály dle Hendriksena

a) 1 bod za každou splněnou následující podmínku
<ol style="list-style-type: none">1. Všech 12 čísel je přítomno2. Čísla jsou kolem vnitřku kruhu3. Čísla jsou ve správném pořadí4. Čísla symetricky rozmístěna, zejména osy 6–12 a 3–9 jsou zachovány5. Dvě ručičky jsou přítomny
b) Minus 1 bod za každé následující
<ol style="list-style-type: none">1. Další čísla jsou přidána nebo se opakují2. Jsou přítomny pomocné čáry (tzv. segmentace)3. Všechna nebo některá čísla jsou rotována