

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

**Zjišťování potřeb pacientů jako nástroje pro zajištění
kvalitně poskytované paliativní péče**

(v zařízení poskytovatele akutní lůžkové péče)

diplomová práce

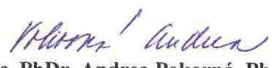
Autor práce: Bc. Petra Janásová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Andrea Pokorná, Ph.D.

Jihlava 2019

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Autor práce: **Petra Janásová, Bc.**
Studijní program: Specializace ve zdravotnictví
Obor: Kvalita a bezpečná péče ve zdravotnictví
Název práce: **Zjišťování potřeb pacientů jako nástroje pro zajištění kvalitně poskytované paliativní péče.**
Cíl práce: Při psaní této práce je možné vycházet z faktu, že indikátorem kvality poskytované paliativní péče je kvalita života nevyléčitelně nemocného pacienta nebo pacienta na sklonku života, tedy umírajícího. Cílem práce je tedy zjistit: 1. jaké potřeby z pohledu bio-psycho-sociálního pacienta preferují a jaké jsou při pobytu na akutním lůžkovém oddělení uspokojovány (zjistit rozdíl mezi jejich představou a skutečností) 2. identifikovat preference pacientů v další péči a léčbě a zajistit tak kontinuitu poskytované péče.


doc. PhDr. Andrea Pokorná, Ph.D.
vedoucí diplomové práce


PhDr. Vlasta Dvořáková, Ph.D.
vedoucí katedry
Katedra zdravotnických studií

Abstrakt

Diplomová práce s názvem Zjišťování potřeb pacientů jako nástroje pro zajištění kvalitně poskytované paliativní péče v zařízení poskytovatele akutní lůžkové péče se skládá ze dvou částí. Teoretická část sestává z objasnění principu paliativní péče a z výčtu benefitů, jež pacientům přináší. Vysvětluje důležitost identifikace potřeb pacientů indikovaných k paliativní péči a možnosti, jakými lze tyto potřeby zjišťovat. V praktické části byl realizován dotazníkový výzkum za použití české verze standardizovaného dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP) doc. PhDr. Radky Bužgové Ph.D. z Ostravské univerzity. Průzkum byl realizován se souhlasem Etické komise FN Motol na akutním lůžkovém oddělení Urologické kliniky FN Motol. Celkem bylo osloveno 70 pacientů.

Klíčová slova

Kontinuita péče, kvalita života, paliativní péče, potřeby pacientů, závěr života

Abstract

The diploma thesis called Patient Needs Assessment as a Tool for Providing High Quality Palliative Care in an Institution of Acute Bed Care Provider consists of two parts. The theoretical part consists of clarifying the principle of palliative care and outlining the benefits it brings to patients. It also explains the importance of identifying the needs of patients indicated for palliative care and the possibilities for identifying these needs. In the practical part, questionnaire research was carried out using the Czech version of the standardized questionnaire for assessment of patients' needs in palliative care (PNAP) doc. PhDr. Radky Bužgová PhD. from the University of Ostrava. The survey was carried out with the consent of the Ethics Committee at the acute bed department of the Urology Clinic of the Faculty Hospital Motol, in total 70 patients were approached.

Key words

Continuity of care, quality of life, palliative care, patient needs, end of life

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušila autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním diplomové práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byla jsem seznámena s tím, že na mou diplomovou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé diplomové práce a prohlašuji, že **souhlasím** s případným užitím mé diplomové práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědoma toho, že užít své diplomové práce či poskytnout licenci k jejímu užití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě, červen 2019

.....

Podpis studentky

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala vedoucí práce doc. PhDr. Andree Pokorné, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, ochotu, trpělivost a zejména za čas, který vedení mé diplomové práce věnovala.

Děkuji Ing. Michaele Bokotejové za pomoc při statistickém zpracování výsledků výzkumné studie.

Děkuji všem, kteří mě při zpracovávání diplomové práce podpořili a vycházeli mi vstříc. Děkuji i všem účastníkům této studie.

Obsah

Úvod.....	8
1. Teoretická část / Charakteristika problému paliativní péče	10
1.1. Paliativní péče	12
1.1.1. Definice paliativní péče.....	13
1.1.2. Druhy paliativní péče.....	14
1.1.3. Principy paliativní péče.....	17
1.2. Legislativa.....	18
1.3. Benefity paliativní péče.....	19
1.3.1. Efekt paliativní péče na kvalitu života pacientů i jejich rodin.....	19
1.3.2. Efekt paliativní péče na kontrolu symptomů u terminálních pacientů.....	21
1.3.3. Možnosti prodloužení délky dožití.....	21
1.3.4. Náklady na péči v závěru života.....	22
1.3.5. Možnosti individuální volby místa dožití.....	23
1.4. Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči.....	25
1.4.1. Kvalita života.....	25
1.4.2. Měření kvality života.....	26
1.4.3. Potřeby pacientů obecně.....	27
1.4.4. Potřeby pacientů v paliativní péči.....	28
1.4.5. Hodnotící nástroje pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči.....	31
2. Výzkumná část.....	34
2.1. Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	34
2.2. Metodika výzkumu.....	35
2.2.1. Popis metodiky.....	35
2.2.2. Stanovení statistických hypotéz.....	36
2.3. Průběh výzkumu.....	38
2.4. Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí.....	39
2.5. Zpracování získaných dat.....	46
2.6. Výsledky výzkumu.....	48
2.6.1. Analýza hodnocení důležitosti potřeb.....	48

2.6.2. Analýza hodnocení nenaplněných potřeb.....	48
2.6.3. Hodnocení výsledků výzkumu.....	51
3. Diskuze.....	63
4. Návrh řešení a doporučení pro praxi.....	70
5. Závěr.....	72
5.1. Seznam použité literatury a zdrojů.....	74
5.2. Seznam tabulek.....	85
5.3. Seznam grafů.....	87
5.4. Seznam použitých zkratk.....	88
5.5. Seznam příloh.....	90

Úvod

Paliativní péče je v současné době velmi aktuální a hodně diskutované téma u nás i ve světě. Světová zdravotnická organizace (WHO) považuje rozvoj kvalitní paliativní péče za jednu ze svých priorit (WHO 1999). V České republice je paliativní péče zajištěna sítí zařízení poskytujících paliativní péči, která pokrývá většinu regionů ČR. Trend otevírat nová zařízení se zájmem o paliativní péči má vzestupný charakter. Rozvíjí se zejména domácí hospicová péče. Paliativní péče v nemocničních zařízeních zůstává na okraji zájmu, ačkoliv se dá předpokládat, že tato péče bude preferována například v léčebnách dlouhodobě nemocných, kde pacienti tráví poslední dny svého života. V České republice je nejčastějším místem úmrtí nemocnice nebo jiné zdravotně-sociální zařízení (73 %). Toto číslo ovšem nekoresponduje s preferencemi populace ČR umírat v domácím prostředí (Kalvach a kol. 2004). Paliativní péče na akutních lůžkách, kde umírá nejvíce lidí, je velmi individuální. Lékaři zvládají léčit symptomy nemocí, ovšem pacienti často postrádají jakýsi bonus ke standardní terapii, již nabízí paliativní lékař či paliativní tým – a to je důvěryhodnost, komunikace o diagnóze, prognóze, o přáních pacienta a respektu ze strany ošetřujícího personálu. Princip fungování akutních nemocnic je diametrálně odlišný od principu péče o pacienty v hospici. Paliativní péče má ve zdravotnických zařízeních akutního typu často velmi nízkou prioritu. Pozitivní zprávou je to, že v některých nemocnicích již vznikly multidisciplinární paliativní týmy. Ty by měly být nápomocny zdravotnickému personálu a měly by usnadnit implementaci principů paliativní péče do péče o pacienty. Jedním z kroků zavádění principů paliativní péče v nemocnici je identifikace pacientů, kteří paliativní péči potřebují, a zjišťování a hodnocení jejich potřeb a potřeb rodin pacientů. Jen díky dostatečné saturaci zjištěných nenaplněných potřeb je možné zvýšit kvalitu života pacientů a jejich rodin, což je považováno za indikátor kvality poskytované paliativní péče. Poskytování paliativní péče souvisí se zajištěním kontinuity péče o pacienta, což je další indikátor kvality poskytované péče.

V současné době se celé zdravotnictví potýká s významným nedostatkem zdravotnického personálu, s nedostatkem financí a bohužel i motivace ke své práci. K zajištění kvalitní obecné paliativní péče ale nepotřebujeme nic jiného, než ochotu pochopit základní zásady

paliativní péče postavené na komunikaci s pacientem a jeho blízkými, a na zjištění toho, co si pacient v závěru svého života přeje a co je pro něj důležité.

Motivace: Do povědomí zdravotníků, ale i laické veřejnosti, vstupuje v posledních letech koncept paliativní medicíny – komplexní péče o pacienta v pokročilém stadiu nevyléčitelného onemocnění. Paliativní péče je obecně chápána jako péče o umírající, ale měla by být součástí časnějších fází péče o pacienty s nevyléčitelnou chorobou. Jedinečnost potřeb a způsobu prožívání jednotlivých fází nemoci vytváří obrovské nároky na nemocné i pečující. Je potřeba změnit názor celé společnosti, a zejména zdravotníků, na postoj ke smrti: všeobecně převládá myšlenka, že správně diagnostikovaný pacient „by neměl zemřít“. Pokud pacient zemře, řada zdravotníků to považuje za své selhání. Paliativní medicína považuje smrt za přirozenou a jejím cílem se stává zmírnění utrpení pacienta, udržení přijatelné kvality jeho života, důstojné umírání a smrt. Paliativní péče vyžaduje aktivní přístup zdravotníků (i rodinných příslušníků), který spočívá ve vyhledávání potřeb pacientů. Naplněním jejich bio-psycho-sociálních potřeb lze dosáhnout vysoké kvality péče z pohledu pacienta, jeho rodiny, i z pohledu ošetrovatelského personálu.

Cíle práce: Cílem práce je ověřit, zda zjištěné potřeby onkologických pacientů na akutním lůžkovém oddělení, svědčí o jejich potřebě paliativní péče.

Dílními cíli je:

1. Zjistit jaké potřeby z pohledu bio-psycho-sociálního pacientů preferují a jaké jsou při pobytu na akutním lůžkovém oddělení uspokojovány (zjistit rozdíl mezi jejich požadavky / představou a skutečností).
2. Identifikovat preference pacientů v další péči a léčbě (kurativní i paliativní) a zajistit tak kontinuitu poskytované péče.
3. Ověřit, do jaké míry je rozšířeno povědomí o paliativní péči a jejích principech a možnostech u laické veřejnosti – u cílové skupiny (pacientů).

1 Teoretická část / Charakteristika problému paliativní péče

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

Jiří Wolker

V České republice zemře ročně asi sto tisíc lidí. Dle dat ÚZIS z let v období 2011 – 2016 zemřelo zhruba 67,7 % osob v nemocničních zařízeních (přičemž pokud pacient umírá ve zdravotnickém zařízení, je to z 69 % na lůžku akutní péče), 27 % osob zemřelo doma nebo v zařízeních sociálních služeb a pouze asi 2,4 % osob zemřelo v hospici (ÚZIS 2016). Pro dnešní dobu je typicky rychlý rozvoj téměř všech odvětvích, včetně rozvoje medicíny a lékařského výzkumu. Díky tomu a díky ekonomickému blahobytu u nás populace stárne. Prodlužuje se délka života a délka dožití dříve nevléčitelně nemocných pacientů, dokážeme oddálit úmrtí u akutních a život ohrožujících stavů díky zdokonalení resuscitačních technik (Bystřický 2010). Závěr života je velmi individuální záležitost. Zhruba od roku 2011 mapuje nezisková organizace *Cesta domů* za odborné konzultace *Centra paliativní péče* a ve spolupráci s výzkumnou agenturou *STEM/MARK* veřejné mínění o umírání a péči o nevléčitelně nemocné. V roce 2011, kdy proběhl první z jejich dosud tří uskutečněných výzkumných projektů na toto téma, bylo zjištěno, že smrt je pro většinu české populace tabu zejména z důvodu obav a strachu z umírání, z důvodu dlouhodobého opomíjení a neřešení tématu umírání a smrti v rodinách, z důvodu toho, že je toto téma mediálně nezajímavé. Lidé se v souvislosti s umíráním nejčastěji obávají ztráty důstojnosti, soběstačnosti, bolesti, odloučení od svých blízkých, osamocení, psychického strádání a toho, co bude po smrti. Významně vyšší procento uvedených odpovědí udávají oslovení zdravotnickí pracovníci. Podle více než 1/3 zdravotníků je nejpříjemnější pro pacienta umírat v hospici nebo v domácím prostředí. Populace příliš nerozlišuje mezi hospicem, nemocnicí či některým ze zařízení sociálních služeb. Hospic bývá často vnímán pouze jako „čekárna na smrt“. Zajímavý je rozdílný pohled na respektování přání umírajících a jejich rodin z pohledu zdravotníků a populace. Zdravotníci se v roce 2011 domnívají, že jsou přání umírajících respektována většinou nebo částečně ze 76 %, populace vnímá to, že jsou přání umírajících v našem zdravotnictví respektována spíše jen částečně ze 45 %. Z výsledků výzkumu je zároveň patrné, že lidé vnímají aspekty komunikace hůř než zdravotníci: komunikaci s odborníky by uvítali více obsahově bohatší, citlivější a srozumitelnější. Obě oslovené složky

respondentů (tedy jak laická populace, tak zdravotníci) se shodují na tom, že na péči o své nemocné či umírající by se měli podílet i jejich příbuzní. (Cesta domů, 2011)

O čtyři roky později, v roce 2015, se uskutečnil zatím poslední výzkum veřejného mínění ve spolupráci *Cesty domů* s agenturou *STEM/MARK* za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky. Závěrečná zpráva nese název „*Dříve vyslovená přání*“ a z jejího shrnutí vyplývá, že ve společnosti jednoznačně převládá přesvědčení, že při výběru terapie v případě vážné nemoci mají rozhodující slovo lékaři (93 % laické veřejnosti, 96 % lékařů). Laická veřejnost (50 %) by přivítala možnost větší účasti laiků na rozhodování. Ideální by pro ně bylo, kdyby o terapii rozhodoval lékař společně s pacientem. U generace starší 60 let je viditelná náklonnost nechávat rozhodnutí na lékaři. Většina lidí považuje za důležité mít sepsané pokyny o péči a zacházení s jejich osobou pro případ, kdy by již nebyli schopni komunikovat (68 %). Zkušenost s Dříve vysloveným přáním udávají pouze 4 % populace. Do Dříve vysloveného přání by si lidé nejčastěji napsali přání „neskončit na přístrojích“, „neresuscitovat“, obecně neprodlužovat trápení a bolest. Čtvrtina dotázaných lékařů považuje Dříve vyslovené přání za zbytečnou byrokracii. Celkově převažuje pozitivní vnímání Dříve vysloveného přání jak ze strany lékařů, tak pacientů. Tato problematika je ale u obou skupin respondentů považována za málo rozšířenou a zejména lékaři se zmiňují, že je potřeba o tomto tématu více diskutovat, hovořit o něm a informovat laickou veřejnost. (Cesta domů 2015)

V roce 2013 předložila Česká společnost paliativní medicíny Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP) odborné i laické veřejnosti za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR dokument *Standardy paliativní péče 2013*, které jsou koncipovány jako popis cílového stavu, o nějž je nutno v péči o nevléčitelně nemocné usilovat. Tyto standardy měly za cíl podpořit a zjednodušit integraci paliativní péče do péče o nevléčitelně nemocné pacienty v celém průběhu péče o ně a do všech prostředí zdravotnického systému – a umožnit tak koncepční rozvoj paliativní péče v naší zemi. Uvedené standardy jsou ale nezávazné.

V roce 2018 stále nejsou dostupná data o kvalitě paliativní péče u nás. Ani lékaři zatím nemají jasno v tom, komu a jak vlastně paliativní péči poskytovat. Různí pacienti potřebují různé formy paliativní péče po různě dlouhou dobu. Objem potřeby paliativní péče je možné vypočítat na základě dat z listu o prohlídce zemřelého. Kategorie „hlavní

onemocnění, které vedlo ke smrti“ umožňuje identifikovat pacienty s diagnózami, u nichž lze v posledním roce života předpokládat potřebu paliativní péče. Autoři Situační analýzy Paliativní péče v České republice 2016 využili metodiku publikovanou Murtaghem (2014) a Sholtenem (2016) pro vyčíslení potřeby paliativní péče na populační úrovni a na základě dat z listu o prohlídce zemřelého za rok 2014 pro Českou republiku odhadli objem pacientů s potřebou nějakého typu paliativní péče. Z celkového počtu zemřelých v roce 2014 (105 665 lidí), by paliativní péči z jejich odhadu potřebovalo v posledním roce svého života více než 70 000 pacientů. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP definovala soubor úkolů, pomocí nichž by bylo možno zajistit rozvoj paliativní péče v ČR. Jedná se mimo jiné o vypracování podrobné analýzy paliativní péče v ČR ve spolupráci s ÚZIS a statistiky ČR (Národní datová základna paliativní péče). Dále se také jedná o

- spolupráci na vytvoření koncepce lůžkové hospicové péče a určení její role v systému specializované paliativní péče
- podpora budování sítě ambulantní paliativní medicíny
- vytvoření metodiky pro poskytování specializované paliativní péče v nemocničním prostředí a ověření efektivity těchto služeb
- rozvoj specializačního vzdělávání lékařů i sester v oboru paliativní péče
- systematické informování veřejnosti o tématech kvality života umírajících a nevyléčitelně nemocných a o možnostech paliativní péče (Sláma, Kabelka, Loučka 2016, str. 21).

1.1 Paliativní péče

Paliativní péče (paliare – skrýt, ulehčit, usnadnit) je komplexní, multioborová péče, která směřuje k udržení či zvýšení kvality života pacienta s nevyléčitelnou život ohrožující chorobou či souborem chorob. Poskytuje potřebnou pomoc jak nemocným, tak jejich blízkým a rodinným příslušníkům. Z této péče profitují zejména pacienti v terminálním stadiu choroby, kdy už nejsou jiné prostředky léčby, ale také jejich rodinní příslušníci – paliativní péče se zaměřuje i na jejich zkvalitnění životních podmínek a kvality života. Paliativní péče může být poskytována v různých fázích nemoci. Nejčastěji užívaná a

nejvíce efektivní je v závěru života – u některých diagnóz představuje závěr života týdny až měsíce, u některých i roky. Ve vyspělých zemích se tato péče poskytuje nejčastěji v posledním roce života a stává se tou zásadní mezi ostatními zdravotnickými intervencemi (Kabelka et al. 2016).

1.1.1 Definice paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.*“ (Radbruch a Payne, 2010, str. 14)

Vorlíček ve své knize uvádí několik definic paliativní péče a tvrdí, že jednotná a všeobecně přijímaná definice neexistuje. Mimo jiné uvádí definici paliativní péče pocházející z Velké Británie z roku 1987, která tvrdí, že je paliativní medicína celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je podle této definice dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. V dalších definicích postupně upozorňuje na vývoj v pojetí paliativní medicíny (Vorlíček 2004, str. 24).

Zmínka o paliativní péči je i v naší legislativě: dle zákona 372/2011 Sb. O zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů, (§5) je účelem paliativní péče zejména zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, jenž trpí nevyléčitelnou chorobou.

Paliativní péče je aktivní holistická péče o pacienty s pokročilým progresivním onemocněním (Messam a Pettifer, 2009). The Royal College of Paediatrics and Child Health definuje paliativní péči jako aktivní a úplný přístup k péči o pacienty – děti, zahrnující fyzické, emocionální, společenské a duchovní prvky (Hain 2009). Podle Diane Meier z Hertzberg Palliative Care Institute je paliativní péče lékařská péče zaměřená na úlevu od utrpení a na podporu nejlepší kvality života pacientů (i jejich rodin), kteří čelí vážným, život ohrožujícím chorobám. Cílem paliativní je identifikovat a řešit fyzickou i psychickou stránku nemoci (Meier 2006). Paliativní péče by podle ní měla být orientovaná na pacienta (respektovat jeho přání a cíle), bezpečná (neškodí pacientovi a

neurychlí jeho smrt), prospěšná (beneficence), včasná, spolehlivá a efektivní (neplýtvá časem ani ekonomickými prostředky). (Meier 2010)

Definice pojmu paliativní péče existuje mnoho, všechny mají společné zaměření na danou skupinu pacientů a kladou důraz obzvláště na léčbu bolesti, zvládnutí úzkostí, existenciálního utrpení a dalších problémů, které jim nemoc přináší, a na podporu rodiny a blízkých pacientů.

1.1.2 Druhy paliativní péče

V souladu s mezinárodními doporučeními rozlišujeme dva typy poskytované paliativní péče: obecnou a specializovanou paliativní péči. Kvalitní paliativní péči by měla poskytovat veškerá zdravotnická zařízení – vyplývá to i z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících (Charta práv umírajících). Zdůrazňuje nedostatečnou dostupnost paliativní péče, umělé prodlužování procesu umírání díky nepřiměřenému použití medicínských postupů nebo díky pokračování léčby bez souhlasů nemocného, nedostatečné kontinuální vzdělávání a malou psychologickou podporu ošetřujícího personálu činného v paliativní péči. Naopak vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech zakotvily nezbytnou legislativní a sociální ochranu, aby zajistily týmovou spolupráci v paliativní péči (lékařskou, ošetrovatelskou i psychologickou) v souladu s nejvyššími možnými standardy (Bystřický 2010, str. 57). V Chartě práv umírajících je patrné dělení paliativní péče právě podle stupně její obtížnosti a její „celistvosti“ na dva druhy (viz Obrázek 1, str. 98):

- **Obecná paliativní péče** je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Je to souhrn léčebných postupů o pacienty s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci rutinní činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb, kteří jsou oprávněni poskytovat zdravotní služby i v jiných oborech, než je paliativní medicína a léčba bolesti. Je to v podstatě dobrá klinická praxe. Jejím cílem je včasné rozpoznání nevyléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a včasný zásah do oblastí, které jsou důležité pro kvalitu pacientova života. K těm patří respektování důstojnosti a autonomie pacienta, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při zajišťování sociálních služeb a péče ostatních specialistů...). Obecnou paliativní péči zajišťují v první řadě například praktičtí

lékaři, agentury domácí péče, lékaři specialisté – onkologové, geriatři, lékaři z Center léčby bolesti a podobně. Do obecné paliativní péče spadá taktéž neméně důležitá duchovní péče a péče psychologů. Pokud potřeby pacienta přesahují možnosti obecné paliativní péče, nebo kompetence poskytovatelů obecné paliativní péče, měli by jim tito poskytovatelé nabídnout a zajistit specializovanou paliativní péči. Podnět k zahájení paliativní péče může dát kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu, z rodiny či okruhu tzv. blízkých pacienta (Cvachovec et al. 2009).

- **Specializovaná paliativní péče** je nabízena a poskytována pacientům ve zdravotnických zařízeních, která jsou na tento druh péče obvykle zaměřena (není to ale pravidlem). Tato zařízení disponují týmem odborníků proškolených v oboru paliativní péče, kteří absolvovali adekvátní vzdělání v tomto oboru a mají patřičné zkušenosti. Odborným garantem specializované paliativní péče je lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. V České republice umírá většina lidí právě v nemocnicích, i přesto se zde ještě nedávno specializovaná paliativní péče vyskytovala jen velmi zřídka. Systémové uchopení tohoto oboru není vyřešeno dodnes.

Poskytování obou forem paliativní péče může být zajištěno několika způsoby. Obecnou paliativní péči může, jak je již výše zmíněno, poskytovat každý zdravotník v rámci své odbornosti. Všeobecně mezi zařízení poskytující specializovanou paliativní péči patří tato:

- lůžkové paliativní oddělení
- lůžkové stanice paliativní medicíny
- domácí hospice (mobilní specializovaná paliativní péče)
- lůžkové hospice
- ambulance paliativní medicíny
- paliativní konziliární týmy
- paliativní denní stacionáře (Kabelka et al. 2016).

Lůžkové paliativní oddělení zajišťuje péči v terminální fázi nemoci hospitalizovaným pacientům. Tato oddělení mohou vzbuzovat dojem, že se jedná o jakýsi „hospic v nemocnici“. V současné době disponuje takovým oddělením několik nemocnic –

příkladem je Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze nebo nemocnice v Jihlavě.

Lůžkové stanice paliativní medicíny poskytují akutní paliativní péči na vlastních lůžkách. Po stabilizaci zdravotního stavu pacienta a formulace plánu péče je pacient často propuštěn do domácí péče nebo je mu doporučen hospic či jiné zařízení. V ČR tento typ akutních paliativních lůžek zatím neexistuje.

Domácí hospice poskytují nevyléčitelně nemocným a umírajícím lidem zdravotní péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu v jejich domácím prostředí. Jejich úkolem a snahou je také podpořit rodinné příslušníky a blízké pacientů v každodenní péči o ně. Starají se o dětské i dospělé pacienty. Péči v domácích hospicích zajišťují multidisciplinární týmy složené z lékařů, sester, psychoterapeutů, psychosociálních pracovníků, odlehčovacích asistentů, duchovních i dobrovolníků. Nyní jsou v ČR dostupné služby 13 mobilních domácích hospiců. V lednu 2018 vstoupila v platnost nová úhradová vyhláška a seznam zdravotnických výkonů, které umožňují pojišťovnám nasmlouvat mobilní specializovanou paliativní péči. Výkony jsou zařazené pod novou samostatnou odbornost 926.

Lůžkové hospice jsou sdružené v Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP). Tato asociace vznikla již v dubnu roku 2005. Z toho je patrné, že hospice začaly poskytovat paliativní péči jako jedny z prvních vůbec. Aktuálně je v seznamu 17 lůžkových hospiců v celé ČR. Lůžkový hospic je zdravotnické zařízení, které poskytuje pacientům ve stadiu nevyléčitelné choroby, kdy byly vyčerpány veškeré ostatní možnosti léčby, nepřetržitou péči. Do hospice přichází těžce nemocný člověk ve chvíli, kdy je nutná úlevná paliativní léčba, ale v domácím prostředí na fyzicky i odborně náročnou péči rodina nestačí, nebo není k dispozici mobilní hospicová péče. Lůžkové hospice často zajišťují i respitní pobyty klientů.

Ambulance paliativní medicíny je specializovaná ambulance odbornosti 720 – paliativní medicína, vedená lékařem specialistou v nástavbovém oboru Paliativní medicína, popřípadě Paliativní medicína a léčba bolesti. Ambulance zajišťuje ambulantní péči o pacienty v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob, konziliární činnost v oboru paliativní medicína – např. management bolesti a dalších tělesných a psychických symptomů. Ambulance paliativní medicíny spolupracuje s praktickými lékaři, s mobilními hospici, s agenturami domácí péče. Na péči se v ambulanci podílejí i

nutriční specialisté, rehabilitační pracovníci a například i specialisté na léčbu chronických ran. Pro tento typ péče je charakteristická tvorba plánu paliativní péče – vychází z pacientova klinického stavu, předpokládané prognózy a jeho přání a preferencí. Součástí plánu mohou být i Dříve vyslovená přání.

Paliativní konziliární tým poskytuje konzultace paliativních specialistů pro všechna oddělení nemocnice. Je to způsob zajištění kontinuity péče o pacienta. V ČR začaly paliativní týmy vznikat díky projektu Spolu až do konce Nadačního fondu Avast.

Denní stacionáře paliativní péče („denní hospicový stacionář“) fungují na principu každodenních návštěv u klienta. Každý den tedy mají pacienti možnost vyřešit s odborníky své zdravotní problémy a potřeby.

1.1.3 Principy paliativní péče

V České republice je paliativní péče považována za mladý medicínský obor. Ve světě ovšem v současné době představuje jeden z nejrychleji se rozvíjejících oborů medicíny. Sláma, Špínková a Kabelka (2013, str. 5) definují ve Standardech paliativní péče z roku 2013 tyto principy péče:

- paliativní péče vnímá umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že **každý člověk závěrečnou část svého života** se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty **prožívá individuálně**
- paliativní péče vychází jednoznačně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje je
- paliativní péče se zakládá na multioborové spolupráci a zahrnuje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty
- paliativní péče nabízí efektivní podporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i v době truchlení.

Vhodnou skupinou pacientů, kterým je paliativní péče především určena, jsou pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. S velmi dobrým efektem může být tato péče poskytována

- pacientům s onkologickým onemocněním

- pacientům s neurodegenerativním onemocněním (typu roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc)
- pacientům po kraniocerebrálním traumatu nebo po různých formách mozkových příhod – i pacientům v perzistentním vegetativním stavu
- geriatrickým pacientům s projevy pokročilé geriatrické křehkosti (syndrom frailty)
- pacientům s pokročilým multiorgánovým selháním
- pacientům v pokročilém stádiu chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN) a dalších nevyléčitelných plicních chorob
- dětským pacientům s některými vrozenými syndromy a onemocněními

Právo na paliativní péči mají všichni pacienti, kteří jsou nuceni žít s onemocněním ohrožujícím jejich život (a to bez ohledu na jejich základní diagnózu), a jejich rodiny a blízcí příbuzní (Sláma et al. 2013).

1.2 Legislativa

Lidé, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním, mají právo na péči poskytovanou v souladu s etickým kodexem České lékařské komory (ČLK) a s právním řádem ČR. Dobrá péče o jakéhokoliv pacienta znamená péči poskytovanou lege artis, to znamená v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy a na náležité odborné úrovni (Munzarová 2005).

Definici hospice zahrnuje novela zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách (§ 44a), platná od 1. 1. 2018. Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění uvádí paliativní péči jako jednu z forem péče hrazené ze zdravotního pojištění. Na něj navazuje úhradová vyhláška platná od 1. 1. 2018, která umožňuje pojišťovnám nasmlouvat a proplácet mobilní specializovanou paliativní péči (jedná se o úhradu v odbornosti 926 – domácí paliativní péče, úhrada formou ošetřovacího dne). V roce 2017 byla ke schválení předložena novela zákona č. 108/2006 Sb. – měla v zákoně zakotvit novou sociální službu péče o osoby v terminálním stavu. Službu měli nabízet poskytovatelé zdravotních služeb paliativní nebo domácí péče registrovaní podle požadavků zákona o sociálních službách. Novela v tomto znění schválena nebyla, proto tento zákon upravuje pouze problematiku poskytování sociálních služeb v zařízeních hospicového typu. Metodický pokyn

Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované péče má za účel specifikovat kritéria k nasmlouvání zdravotních výkonů odbornosti 926 – domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stadiu. Tento pokyn by měl zároveň popsat způsob, jak kategorizovat pacienty, a popsat i poskytovatele tohoto typu zdravotní péče. Standardy paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP jsou popisem cílového stavu, jehož chceme v péči o nevléčitelně nemocné dosáhnout. Standardy mají umožnit koncepční rozvoj paliativní péče v ČR. Národní plán paliativní péče je pracovní materiál České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, v němž jsou vytyčeny krátkodobé i dlouhodobé cíle nutné k dosažení kvalitního života pacientů se závažným a pokročilým onemocněním (Sláma a Špinka 2004).

1.3 Benefity paliativní péče

Paliativní péče se zaměřuje na zvyšování kvality života pacientů s nevléčitelnou nemocí a jejich rodin. Pozitivní efekt paliativní péče prokázala řada studií – jak je uváděno dále - pacienti i jejich blízcí v nich udávali subjektivně lepší kvalitu života než ti, pro něž nebyla paliativní péče dostupná.

1.3.1 Efekt paliativní péče na kvalitu života pacientů i jejich rodin

Efekt paliativní péče závisí mimo jiné na době, kdy je poskytování paliativní péče zahájeno. Tým vědců uskutečnil v Cancer Center Princess Margaret v Torontu v letech 2006 – 2011 studii, v níž porovnával kvalitu života pacientů s různými formami onkologického onemocnění s klinickou prognózou 6 – 24 měsíců. Použil různé škály hodnocení potřeb pacientů, měřil jednotlivé faktory na počátku studie a jednou měsíčně po dobu čtyř měsíců. Primárním výsledkem bylo skóre změny pro FACIT – Sp (The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being) po třech měsících. Neprokázali sice u primárního koncového ukazatele podstatný rozdíl v kvalitě života, ale studie rozhodně ukázala slibná zjištění, která podporují včasnou paliativní péči u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním (Zimmermann et al. 2014).

Temel, Greer, Muzikansky a kolektiv (2010) zapojili do své studie 151 pacientů s metastazujícím nemalobuněčným karcinomem plic. Pacienti přiřazení do skupiny, jíž byla poskytnuta časná paliativní péče, udávali lepší kvalitu života a psychickou pohodu, než pacienti zařazení do skupiny, které se dostalo standardní (většinou agresivní) onkologické péče. U pacientů v „paliativní“ skupině též byla vykazována delší doba přežití (i více jak o 2 měsíce). Tato studie ukazuje vysokou efektivitu paliativní péče v případě, že je pacientovi nabídnuta včas – to znamená ideálně ve chvíli, kdy je mu diagnostikováno onkologické onemocnění.

Existuje jen málo randomizovaných kontrolovaných studií prokazujících účinnost paliativní péče u pacientů, což zřejmě souvisí i s charakterem poskytované péče a etickými limity. Jednu z nich provedli Bakitas, Lyons, Hegel a kolektiv (2009) v Národním onkologickém institutu v New Hampshire v letech 2003 – 2008 s pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním. Do studie bylo vybráno 322 účastníků. Těmto pacientům byla poskytována paliativní péče souběžně s onkologickou terapií. Předpokladem bylo, že by u účastníků studie mělo brzy dojít k jejich zvýšené informovanosti o průběhu choroby, ke zlepšení kvality života, ke zlepšení psychického stavu (nižší výskyt depresí než u pacientů se standardní onkologickou péčí) a k lepšímu zvládnutí symptomů choroby – tím i k nižšímu využití nemocniční péče. Závěry studie byly takové, že pacienti, kteří procházeli souběžně onkologickou i paliativní terapií, měli vyšší skóre kvality života a duševní pohody. Nejevili ale zlepšení skóre ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) – škála hodnocení závažnosti symptomů, nezkrátila se ani doba jejich pobytu v nemocničním zařízení (viz Obrázek 2, str. 99).

Optimální načasování integrace paliativní péče do péče onkologické se snažila vyzkoumat randomizovaná studie ENABLE III. Zkoumala vliv časně versus pozdější paliativní péče na kvalitu života, na eventuální zmírnění symptomů nemoci, na duševní pohodu pacientů, na jednoleté přežití a na využívání zdrojů zdravotní péče. Studie byla realizována v letech 2010 až 2013 v Bostonu na Dana-Farber Cancer Institute. Výsledkem bylo zjištění, že první skupina pacientů s časnou paliativní péčí přežila déle než pacienti, jimž byla paliativní péče poskytována s tříměsíčním zpožděním. Celkové výsledky hodnocení u pacientů nebyly statisticky významné. Podle autorů této studie zůstává pochopení složitých mechanismů, jimiž může paliativní péče zlepšit přežití, důležitou prioritou výzkumu (Bakitas et al. 2015). Gřiva, Loučka a Šťasný tvrdí, že odhad

průběhu a prognózy u pacientů s chronickým srdečním selháním je velmi obtížné. I proto je podle nich optimální začít s paliativní péčí časně a uplatňovat ji zároveň s kurativní léčbou. Hlavními aspekty paliativní péče je podle nich komunikace, aktivní naslouchání, oznámení nepříznivé diagnózy a terapeutický dialog. (Gřiva et al. 2014). (viz Obrázek 3, str. 100)

1.3.2 Efekt paliativní péče na kontrolu symptomů u terminálních pacientů

Pozitivní efekt paliativní péče na kontrolu symptomů u pacientů s pokročilým onemocněním (nejen onkologickým) prokázalo také několik vědeckých týmů. Příkladem je randomizovaná studie, která byla realizována v Minnesotě v roce 2015 a měla za úkol zhodnotit, jaký má na hospitalizaci pacientů s akutním srdečním selháním vliv paliativní péče. Studie prokázala významně lepší kontrolu symptomů, vyšší kvalitu života a nižší depresivitu u těch pacientů, kteří byli nad rámec běžné péče během hospitalizace také v péči paliativního lékaře- specialisty (Sidebottom et al. 2015).

V roce 2014 zveřejnili výsledky randomizované studie Higginson a kolektiv (2014) z Velké Británie. Vyhodnocovali efektivitu včasné integrované paliativní péče u pacientů s pokročilým respiračním onemocněním. Paliativní péče ve formě pracovní terapie, fyzioterapie a péče respiračních terapeutů významně usnadnila pacientům schopnost zvládnout dušnost spojenou s jejich chorobou a vypořádat se s psychickými potížemi, které s ní souvisely.

Ze závěrů výše uvedených studií je zřejmé, že je důležité mít k dispozici multidisciplinární tým profesionálů, jenž je schopen náležitě reagovat na komplexní potřeby pacientů s nevyléčitelným onemocněním.

1.3.3 Možnosti prodloužení délky dožití

O možnostech prodloužení délky dožití nevyléčitelně nemocných pacientů jsou v předkládané práci zmínky již výše při představování některých studií, které se zabývají výzkumem přínosu paliativní péče. Efekt prodloužené délky dožití vlivem paliativní péče prokázala studie publikovaná v New England Journal of Medicine v roce 2010 (Temel et

al. 2010), studie publikovaná v Journal of Clinical Oncology z roku 2015 (Bakitas et al. 2015). Dalšími, kdo chtěli ověřit stejný benefit paliativní péče, byli například Hussain, Mooney a Russon (2013) z Velké Británie. Jejich cílem bylo porovnat délku přežití, délku a počet hospitalizací, přístup k paliativní péči u pacientů starších 70 let s chronickým onemocněním ledvin podle toho, zda zvolili substituční terapii ledvin (dialyzační metody) nebo konzervativní léčbu. Studie byla retrospektivní. 172 pacientů zvolilo konzervativní terapii, 269 dialyzační metody. Skupina pacientů nad 70 let, která byla léčena dialýzou, žila přibližně o dva roky déle, ale tento pozitivní výsledek se už neprojevil ve skupině polymorbidních pacientů nad 80 let. S poskytováním paliativní péče souhlasilo 69 % pacientů ze skupiny s konzervativní terapií, z druhé skupiny tuto péči nepřijal žádný z pacientů. Pacienti, kteří měli přístup k paliativní péči, vykazovali delší dobu přežití, byli méně náchylní k hospitalizacím nebo úmrtím v nemocničním prostředí.

1.3.4 Náklady na péči v závěru života

Paliativní péče v současnosti představuje v celosvětovém měřítku jeden z nejdynamičtější se rozvíjejících oborů medicíny. Její význam se odvíjí od aktuálních epidemiologických a demografických trendů a byl zdůrazněn v několika důležitých dokumentech, například v publikaci *O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. Ministři zde doporučují systematickou implementaci paliativní péče do zdravotních systémů členských zemí. Argumentací pro integraci paliativní péče do zdravotního systému vychází mimo jiné z faktu stárnoucí populace nebo nárůstu chronických nemocí.

Ekonomické analýzy paliativní péče především ze zahraničních studií popisují její efekt, který přináší pro zdravotní systém ve smyslu úspory finančních prostředků. Vysvětlením je především menší využití nákladných opatření související s nákladnou, život prodlužující léčbou („marná léčba“), s nimiž pacienti v paliativní péči zřídka souhlasí. Vliv na úsporu prostředků má i nižší počet opakovaných hospitalizací pacientů s paliativní péčí v posledním roce života, lepší zvládnutí symptomů nevyléčitelné choroby. Významně ekonomicky výhodnější je poskytování paliativní péče formou hospicové či domácí hospicové péče, než dlouhodobá a následná péče v lůžkových zařízeních. Potvrdily to výsledky studie, která proběhla v ČR v nedávné době. Jednou

z řešitelek této problematiky byla naše přední česká gerontoložka doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. (Holmerová 2016).

Zahraniční přehledová studie z roku 2014 analyzovala výsledky 46 projektů z 10 zemí (USA, Velká Británie, Francie, Izrael, a další). Tyto země zjišťovaly ekonomické faktory paliativní péče v porovnání s jiným typem poskytované zdravotní péče v jakémkoliv prostředí (nemocnice, domov, hospic). Zjistili statisticky významný rozdíl v nákladech na paliativní léčbu, než u jiných způsobů zajištění zdravotní péče v závěru života o nemocné se srovnatelnými diagnostickými a prognostickými charakteristikami (Smith et al. 2014). Randomizovaná studie z roku 2008 publikovaná v *Journal of Palliative Medicine* měla za úkol zhodnotit dopad poskytnuté paliativní péče na spokojenost pacienta, klinické výsledky a hlavně náklady na péči po dobu šesti měsíců od hospitalizace. Autoři studie zjistili úsporu 4 855 USD na pacienta (Gade et al. 2008). Podobné závěry potvrzuje i další práce z roku 2015, která zkoumala náklady spojené s pacientem před a po přechodu na paliativní péči. U pacientů, kteří zemřeli v nemocnici, byl přechod na paliativní péči spojen s výraznými úsporami nákladu ve srovnání s pacienty zemřelými na jiných nemocničních odděleních (Nathaniel et al. 2015).

V ČR je z dat z roku 2016 patrné, že bylo v posledních 3 měsících života alespoň jednou hospitalizováno 75 % pacientů, 14 % pacientů (cca 150 000 pacientů) mělo 3 a více hospitalizací. Většina chronicky nemocných pacientů umírá na lůžkách akutní nebo následné péče (63 % onkologických a 70 % neonkologických). Podstatná část těchto hospitalizací je z důvodů komplikací a očekávané progresy chronického onemocnění. Významné části těchto hospitalizací by bylo možno předejít lepším plánováním a organizací péče o tyto pacienty. (Kabelka et al. 2016, str. 11).

1.3.5 Možnost individuální volby místa dožití

Zemřít doma je priorita lidí v mnoha zemích, včetně České Republiky. Dokazují to data z výzkumu veřejného mínění z roku 2013 (Cesta domů 2013). U pacientů v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob je významnou determinantou kvality života a kvality péče shoda mezi reálným a preferovaným místem péče (místem, kde péče probíhá a místem, kde si pacient a jeho blízcí přejí, aby probíhala). Tyto závěry potvrzují i další studie, například souhrnná analýza retrospektivní studie z Ontaria v Kanadě. Studie

se zúčastnilo víc jak 6 000 pacientů v letech 2009 – 2011. Polovině pacientů byla poskytnuta paliativní péče. Úkolem paliativních týmů o různém složení bylo zvládat příznaky, poskytovat informace, koordinovat péči o pacienty a být jim nepřetržitě k dispozici. Závěrem bylo zjištění, že paliativní týmy byly efektivní při snižování počtu hospitalizací v posledních dvou týdnech života pacientů, taktéž se snížil počet úmrtí pacientů v nemocnici o polovinu (Seow et al. 2014). Tvůrci systematické přehledové studie si položili otázku, zda je paliativní péče poskytnutá v domácím prostředí nákladově efektivnější (byly započítány sociální dávky pacientů i jejich pečovateli z řad rodinných příslušníků), než péče ve zdravotnickém zařízení. Odpovědí bylo to, že je nákladová efektivita neprůkazná, ale v porovnání s běžnou péčí je domácí paliativní péče spojena se zvýšenou pravděpodobností úmrtí pacienta v domácím prostředí (Gomes et al. 2014). Velmi zajímavý je prospektivní výzkum publikovaný v časopise Cancer. Velký tým japonských vědců pod vedením doktora Jun Hamana z univerzity v Tsukubě analyzoval lékařské záznamy 2069 pacientů, kteří zemřeli na rakovinu. Celkem 1607 z nich zemřelo v nemocnici, 462 doma. Vědce zajímalo, jestli místo úmrtí nějak ovlivnilo jejich dožití (počítáno od chvíle, kdy byli přijati do péče v nemocnici, kde posléze zemřeli). Z výsledků výzkumu vyplývá, že pacienti, kteří zemřeli doma, žili ve skutečnosti déle než ti, kteří zemřeli v nemocnici. Autoři výzkumu zdůraznili dva faktory, které mohly být příčinou toho, že hospitalizace neprodloužila dožití pacientů: ti, co zemřeli v nemocnici, dostávali podstatně větší množství antibiotik a byli parenterálně hydratováni. Ani jedno z toho nemělo zřejmě vliv na dobu dožití, což je důkazem toho, že v nemocničním prostředí často dochází k poskytování tzv. „marné léčby“ (Hamano et al. 2016). Mezinárodní průřezová studie ve 14 zemích (Belgie, Kanada, Česká republika, Anglie, Francie, Itálie, Mexiko, Holandsko, Nový Zéland, Jižní Korea, atd.) měla za cíl zjistit souvislost místa úmrtí pacientů indikovaných k paliativní péči s příčinou smrti, se sociodemografickou dostupností zdravotní péče v každé z oněch 14 zemí. Faktory vysvětlující rozdíly v místě úmrtí v jednotlivých zemích se velmi liší a nelze je přičítat sociodemografickým charakteristikám, příčinám smrti, dostupnosti zdrojů zdravotní péče. Proto může mít dle autorů této studie paliativní péče velký vliv na to, kde lidé umírají (Pivodic 2015).

1.4 Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

Jak již bylo uvedeno dříve, paliativní péče je komplexní péče založená na uspokojování potřeb nevyléčitelně nemocných pacientů a jejich rodin a blízkých, na respektování jejich přání. Jde především o potlačení bolesti a dalších symptomů a řešení psychologických, sociálních a spirituálních problémů. Cílem paliativní péče je zajistit pacientům a jejich rodinám co nejvyšší možnou kvalitu života. Otázka je, jak je možné kvalitu života definovat – jinak ji vnímají samotní pacienti v různých obdobích svého života s nemocí, jinak ji vnímají jejich rodiny, jinak zdravotničtí pracovníci poskytující péči pacientům.

1.4.1 Kvalita života

Definovat kvalitu života není jednoduché. Pod pojmem kvalita života si představujeme dopad onemocnění jedince na jeho fyzický a psychický stav a pocit životní spokojenosti. Kvalitu života lze posuzovat z několika pohledů – z pohledu společnosti, z pohledu vnímání smyslu života, z pohledu uspokojování potřeb jedince v malé sociální skupině (jeho postavení ve skupině, vztahy), z pohledu osobního života člověka (jeho subjektivního hodnocení pocitu zdraví, bolesti, spokojenosti, naplnění cílů a očekávání atd.). Obecně lze tvrdit, že je kvalita života chápána jako důsledek působení mnoha faktorů – faktorů ekonomických, zdravotních, sociálních, náboženských. Další faktory ovlivňující kvalitu života jsou věk, pohlaví, komorbidita, rodina, vzdělání, hodnoty a podobně (Heřmanová 2012).

Definice kvality života vycházejí z Maslowovy teorie potřeb (naplnění základních fyziologických potřeb – nasycení, spánek, úleva od bolesti, jež jsou předpokladem pro uspokojení potřeby bezpečí, blízkosti jiných, sebeúcty). Neexistuje definice pojmu kvalita života, která by byla jako jediná obecně akceptována. Podle WHO je kvalitou života to, „jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu“ (WHO 1998).

1.4.2 Měření kvality života

Kvalita života související se zdravím je hodnocena na základě informací získaných od daného pacienta. Informace bývají obvykle získány formou standardizovaného dotazníku nebo vedením strukturovaného rozhovoru s pacientem. V praxi existuje celá řada dotazníků k zjišťování kvality života, které lze rozdělit na dva základní typy, a to dotazníky generické – obecné a specifické. Literatura uvádí i speciální neuropsychologické testy, jež mají za úkol zjišťovat fyzické a kognitivní funkce (Gurková 2011). Generické dotazníky hodnotí celkový stav nemocného bez ohledu na jeho chorobu. Jsou tudíž použitelné u jakýchkoliv skupin populace, bez ohledu na pohlaví, věk a podobně. Příkladem generického nástroje měření kvality života je známá škála navržená Karnofským a WHO index. Jsou to jednoduchá měřítka popisující stav tělesné aktivity především u onkologicky nemocných. Karnofskyho škála má rozmezí 90 – 100 % = žádné obtíže (nejsou příznaky onemocnění), 10 % = moribundní nemocný, 0 = smrt. WHO index má čtyři stupně: 0 – pacient je schopen normální tělesné aktivity bez omezení, až 4 – pacient je odkázaný na cizí péči, trvale upoután na lůžko. Tyto testy popisují celkový stav a výkonnost (Vaňásková a Bednář 2013, str. 140). V současné době je rozšířen spíše systém FACIT – funkční hodnocení léčby chronického onemocnění. Je to krátký validizovaný standardizovaný dotazník (13 otázek). Otázky jsou zaměřené na měření únavy a její dopady na každodenní funkčnost. Je v rozmezí 0 až 52, vyšší hodnoty vyjadřují menší únavu.

Pro měření kvality života v rámci péče o umírající pacienty existuje jen málo spolehlivých nástrojů, většina informací od pacientů v terminálním stadiu nemoci je získána rozhovorem nebo vyšetřením pacienta. Jedním z využitelných nástrojů je ESAS – škála hodnocení závažnosti symptomů, nebo formulář EORTC QLQ-C30 (formulář Evropské organizace pro výzkum a léčbu rakoviny). Ani jeden z měřicích nástrojů není původně určen k hodnocení kvality života u terminálních pacientů. Palliative Performance Scale – PPS je modifikací Karnofského škály, specificky upravené pro využití v paliativní péči (Tabulka 1). Kategorizuje zdravotní stav dle parametrů, jako jsou pohyblivost, aktivita, přítomnost nemoci, soběstačnost, příjem potravy, úroveň vědomí. Je vyjádřena v procentech: 100 % je plné zdraví, 0 % smrt (Ludvík 2017).

Tabulka 1 Paliativní škála funkční zdatnosti

<i>PPS</i>	<i>Pohyblivost</i>	<i>Aktivita</i>	<i>Symptomy nemoci</i>	<i>Soběstačnost</i>		<i>Příjem potravy</i>	<i>Stav vědomí</i>
100	neomezená	normální	žádné	plná		normální	normální
90	neomezená	normální	mírné	plná		normální	normální
80	neomezená	normální, vyžaduje úsilí	mírné	plná		normální nebo snížená	normální
70	omezená	neschopen zaměstnání/ práce	významné	plná		normální nebo snížená	normální
60	omezená		významné	příležitostná pomoc nutná		normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
50	převážně leží nebo sedí	neschopen žádné práce	plně rozvinutá choroba	častá nutná	pomoc	normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
40	převážně na lůžku	neschopen většiny činností	plně rozvinutá choroba	nutná s většinou činností	pomoc	normální nebo snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
30	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost		snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
20	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost		srkání tekutin	normální nebo spavost +/- zmatenost
10	Trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost		jen zvlhčování úst	spavost nebo bezvědomí +/- zmatenost
0	smrt	---	---	---		---	---

Zdroj: (paliativnimedicina.cz [online])

1.4.3 Potřeby pacientů obecně

Ošetrovatelská péče je soubor odborných činností zaměřených na prevenci, udržení, podporu a navrácení zdraví jedinců trpících nějakými zdravotními potížemi. Součástí ošetrovatelství je péče o nevyléčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění

klidného umírání a smrti. Ošetrovatelská péče je zajišťována v rámci integrované a paliativní péče. Charakteristickými rysy ošetrovatelství je vysoce individualizovaná péče striktně založená na vyhledávání a uspokojování potřeb člověka.

Dostálová (2004, str. 457) definuje potřebu jako „*stav nedostatku něčeho, co je nevyhnutelné pro organismus nebo osobnost*“. Murray a kol. (2004) vidí potřebu jako individuální projev nedostatku, hledání harmonie a odpovědi na otázky ohledně nekonečnosti. Potřeby mají lidé především v obdobích emočního stresu, fyzické i duševní nemoci, bolestné ztráty, či úmrtí. Klasifikace potřeb nejčastěji vychází z Maslowovy hierarchie potřeb. Ten dělí potrzeby na základní a na potrzeby nižší - základní a potrzeby vývojově vyšší - potrzeby růstu (Nakonečný 1996).

1.4.4 Potřeby pacientů v paliativní péči

O potřebách pacientů v paliativní péči hovoří Svatošová (2008) a dělí je na biologické, psychologické, sociální a spirituální. V terminálním stadiu nemoci ztrácí pacient v souvislosti se zhoršováním svého zdravotního stavu soběstačnost a stává se závislým na pomoci druhých při uspokojování svých základních potřeb. Mění se jeho hodnotové priority a tím i subjektivní hodnocení jeho kvality života. Začíná upřednostňovat vývojově vyšší potrzeby. Podle Svatošové se do popředí v závěru života dostávají spirituální potrzeby. Uspokojování nižších je pak z velké míry na ošetřujícím personálu. Psychické potrzeby pacienta v terminálním stadiu jsou také ovlivněny subjektivním vnímáním jeho zdravotního stavu. Psychické i fyzické vyčerpání je příčinou strachu z umírání a smrti. Pacient pociťuje úzkost, bezmoc, přemýšlí o konci své existence. Stává se spíše uzavřeným. (Sláma 2009). Podle Vorlíčka je předpokladem pro uspokojení psychických potřeb to, že s pacientem otevřeně komunikujeme, dáme mu prostor pro pochopení nové životní situace (vědomí, že primární problém – neléčitelná choroba – změnit a vyřešit nelze). Význam paliativní psychiatrie zdůraznili Loučka a Houska. Vzhledem k vysoké incidenci psychiatrických syndromů u pacientů s nevléčitelnými chorobami je podle nich žádoucí, aby se jejich terapie účastnili kromě paliativních specialistů i psychiatři (Loučka a Houska 2015). Cílem multidisciplinárního týmu je to, aby pacient přijal nevléčitelnou chorobu jako součást života (Vorlíček et al. 2004).

Podle Bártlové (2005) je individuální podoba potřeb u nemocných odrazem charakteru jejich nemoci, pacienta samotného a na jeho sociálních poměrech. Nemoc je podle ní souvislý, dynamický proces a v jejím průběhu se mění somatický i psychický stav a sociální situace nemocného. Stejně tak je i proces uspokojování potřeb pacienta dynamický proces: jeho součástí je vytváření a utváření potřeb.

Potřeby pacientů se liší s okolnostmi prožívání závěru života (přítomnost rodiny, domácí nebo nemocniční prostředí, apod.). V roce 2010 proběhl v Kalifornii výzkum zaměřený na kvalitu péče poskytovanou pacientům v závěru života. Vědci vycházeli z faktu, že je pacientům v amerických nemocnicích poskytována do poslední chvíle finančně velmi nákladná, intenzivní kurativní léčba. Nicméně pokud byla tato terapie neúčinná, často pacienti umírali s tím, že byly špatně zvládnuty symptomy jejich nemoci – jednalo se především o hodnocení a léčbu bolesti, dyspnoe, nepokoj – agitovanost. Zjistili, že často kurativní léčba a její cíle nekorespondovaly s preferencemi pacientů. Polovina rodinných příslušníků pacientů udávala nedostatečný kontakt s ošetřujícím lékařem a postrádali možnost rozhodovat s lékařem o ukončení intenzivní péče a zajištění konzultací lékařů specialistů z oboru paliativní medicíny (Walling 2010). Na univerzitě v Illinois v Chicagu proběhla téměř patnáctiletá studie SUPPORT. Tato studie prokázala nedostatečnou diagnostiku bolesti u pacientů v terminálním stadiu nemoci, zároveň nedostatečné intervence a vyhodnocování jejich efektivity, nevhodné používání opiátových analgetik. Autoři zdůrazňují potřebu zaměření na výše zmíněné nedostatky v léčbě bolesti u hospitalizovaných pacientů jako jednoho z indikátorů kvality poskytované paliativní péče (Yao et al. 2013) Milligan spolu se svým týmem uvedli nejčastější potřeby pacientů hospitalizovaných v závěru života v nemocnici. Mezi tyto potřeby patří hodnocení a řešení bolesti a dalších symptomů nemoci, hodnocení a uspokojení psychosociálních a spirituálních potřeb pacientů i jejich blízkých, komunikace o prognóze a další terapii, management přechodu z kurativní na paliativní péči, podpora rodiny před smrtí pacienta i v době truchlení (Milligan et al. 2012).

V roce 2014 proběhla v ČR průřezová studie týkající se intervencí zaměřených na podporu rodinných příslušníků pacientů. Intervence Péče o umírající z mezinárodní klasifikace ošetrovatelských intervencí (NIC) zahrnuje šest takových aktivit. Cílem studie bylo zjistit, zda je sestry využívají a považují za reálně implementovatelné v současné ošetrovatelské praxi u nás. Byla použita kvantitativní metoda – nestandardizovaný

strukturovaný dotazník se dvěma Likertovými škálami. Studie se zúčastnilo 468 sester z hospiců, onkologických oddělení, geriatrických oddělení, léčeben pro dlouhodobě nemocné, domovů pro seniory a agenturu domácí péče. Výsledky ukázaly, že sestry nejčastěji využívaly aktivity Podporovat snahu rodiny zůstat u lůžka pacienta a Usnadnit zajištění duchovní podpory pro pacienta a rodinu. Tyto aktivity také nejvíce sester považovalo za reálně implementovatelné do současné ošetrovatelské praxe. Pětina sester uvedla, že vždy realizuje aktivity Zahrnout rodinu dle jejího přání do rozhodování o péči a činnostech a Podporovat pacienta a rodinu, aby sdíleli pocity ohledně smrti. Všechny uvedené aktivity využívaly častěji sestry v hospicích. Výsledky naznačují, že významnost těchto aktivit vnímají sestry napříč spektrem pracovišť. Reálnou možnost jejich implementace ale vidí rozdílně. Potvrzuje to nutnost více zahrnout podporu rodiny do péče o umírající i na pracovištích, která primárně neposkytují specializovanou paliativní péči (Kisvetrová 2014).

Rozdílné chápání duchovní podpory pacientů i jejich rodin ošetrovatelským personálem potvrzuje také předchozí studie Kisvetrové (2012). Zkoumala 468 českých všeobecných sester pomocí dotazníku. Zajímala se o to, jak sestry v ČR identifikují u pacienta úzkost ze smrti a zda tuto ošetrovatelskou diagnózu (Úzkost ze smrti 00147 taxonomie NANDA International) používají v ošetrovatelských plánech pacientů. Téměř polovina sester uvedla, že se s pacientem trpícím úzkostí ze smrti setkává na pracovišti často. Nejvíce popisovaným signálem, na jehož základě se sestry domnívají, že pacient touto úzkostí trpí, je to, že pacient uvádí negativní myšlenky v souvislosti se smrtí a umíráním (uvedla to více jak třetina respondentů). Ve výsledcích studie byl patrný rozdíl mezi vnímáním sester z hospiců oproti sestrám z jiného typu pracovišť. V tomto rozdílu hraje roli i to, zda je sestra věřící, jak dlouhá je její praxe, jaké má zkušenosti, jaký typ léčby pacient podstupuje. Pro zajištění lepší kvality života pacientů v terminální fázi je nutné, aby se ošetrovatelské diagnózy a intervence týkaly nejen fyzické, ale i psychologické, sociální a spirituální složky lidské bytosti. Standardizované měřicí nástroje mohou zdravotnickým pracovníkům pomoci uvědomit si důležitost některých potřeb pacienta, které nebývají v klinické praxi často vnímány.

1.4.5 Hodnotící nástroje pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči

Měřících nástrojů pro identifikaci potřeb pacientů v paliativní péči je v zahraniční literatuře uvedeno několik. Nejčastěji používané měřící nástroje jsou uvedeny v Tabulce 2.

Tabulka 2 Hodnocení měřících nástrojů pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči

NÁSTROJE	CÍL A POPULACE	POLOŽKY A DOMÉNY	FORMÁT ODPOVĚDÍ
CARES	Zjišťování potřeb pro sociální rehabilitaci u onkologicky nemocných.	139 položek 6 domén	5 bodová škála 0 (vůbec) – 4 (velmi) Potřebujete pomoci ano - ne
NEQ	Měření informačních a psychosociálních potřeb u hospitalizovaných pacientů s nádorovým onemocněním.	23 položek 4 domény	Odpovědi: ano - ne
NEST	Měření subjektivní zkušenosti pacienta s péčí na konci života, pro pacienty v terminálním stadiu.	13 položek 10 dimenzí	5 bodová škála 1 (silně souhlasím) – 5 (silně nesouhlasím)
PNAT	Nástroj k měření potencionálních problémů ve fyzické, psychologické, funkční oblasti u pacientů s nádorovým onemocněním.	16 položek 3 domény	5 bodová škála žádný problém – velký problém
PNPC	Problémy pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním v paliativní péči a jejich potřeba pro další péči.	138 položek 13 domén	Přítomnost problému (ano – někdy – ne) Potřeba péče (ano, více – tak, jak nyní – ne) Není potřeba (1 – je nedůležitá, 2 – je naplněná) Je potřeba (3 – nízká, 4 – střední, 5 – vysoká)
SCNS	Měření vnímaných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním.	59 položek 6 domén	Položky: Pomoc/informace/kontakt s profesionály – ano ne Zbývající položky: 4 bodová škála 0 (vůbec) – 3 (velmi mnoho)
SPARC	Měření distresu souvisejícího s pokročilou nemocí. Jsou identifikovány symptomy a problémy pro specializovanou péči u pacientů v pokročilém stadiu nemoci.	45 položek 7 domén	škála: 0 (vůbec) – 10 (velmi)
SPEED	Zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči na pohotovosti.	13 položek 5 domén	Zaškrtování uvedených možností
OCPC	Zjišťování problémů pacientů souvisejících s nádorovým onemocněním a léčbou v ambulanci.	86 položek 15 domén	Důležitost potřeby: 1 (nedůležitá) – 5 (velmi důležitá) Naplněnost potřeby: 1 (vůbec) – 5 (velmi)
PNI	Hodnocení důležitosti a saturace psychosociálních potřeb pacientů s nádorovým onemocněním.	48 položek 7 domén	Důležitost potřeby: 7 bodová škála
CPNS	Zjišťování důležitosti a saturace potřeb pacientů s nádorovým onemocněním.	51 položek 5 domén	Míra saturace potřeby: 7 bodová škála

NÁSTROJE	CÍL A POPULACE	POLOŽKY A DOMÉNY	FORMÁT ODPOVĚDÍ
CPNQ	Zjišťování nenaplněných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním.	71 položek 5 domén	5 bodová škála „Jakou potřebujete pomoc v dané položce?“

Zdroj: (Bužgová a kol 2013, str. 311)

Přehled těchto standardizovaných dotazníků byl publikován v časopise Onkologie (Bužgová a kol 2013). Jednotlivé položky dotazníků jsou kategorizovány do tří oblastí – hodnocení fyzických funkcí, hodnocení psychosociálních a spirituálních potřeb a hodnocení potřeb spojených s kvalitou poskytované péče a zdravotníky, kteří ji poskytují. Měřicí nástroje mají obvykle za cíl zjistit aktuálně naplněné potřeby pacientů.

V ČR se vývojem podobné měřicí škály zabývá doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. z ostravské univerzity. V letech 2011 – 2014 vedla výzkum, který byl zčásti kvalitativní. Na základě výsledků této části výzkumu byly analyzovány jednotlivé oblasti potřeb a byl vytvořen český dotazník PNAP pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Kvantitativní část výzkumu spočívala ve výzkumném šetření provedeném pomocí dotazníku PNAP. Výzkum se zaměřil na hodnocení potřeb a jejich naplňování a na hodnocení kvality života oslovených pacientů. Důležitým zjištěním byly preference potřeb pacientů v oblasti jejich nezávislosti (funkční samostatnosti) a potřeb v souvislosti se zdravotnickými pracovníky (pacienti preferovali dostatek informací, možnost vlastního rozhodování, zajištění soukromí, vyrovnání se s nemocí, vnitřní klid, smysl života, respekt a podporu při ošetřování, vhodný způsob komunikace). Z fyzických symptomů uváděli především potřebu léčby bolesti a únavy. U rodinných příslušníků bylo zjištěno více nenaplněných potřeb, než u pacientů (Bužgová 2015). Pilotní testování dotazníku PNAP proběhlo na onkologické klinice Fakultní nemocnice v Ostravě v roce 2013. Výzkumný soubor tvořilo 52 pacientů onkologické kliniky, u nichž byla ukončena onkologická léčba z důvodu terapeuticky neovlivnitelné progresy onkologického onemocnění. Nejčastěji uvedená nenaplněná potřeba spočívala opět v nedostatku informací – špatné komunikaci s lékařem a zdravotnickým personálem obecně. Další uvedené nenaplněné potřeby byly strach ze závislosti, pokračování v obvyklých aktivitách, pozitivní náhled na život, naděje, vyrovnanost s nemocí. Tyto potřeby by se měly podle Bužgové (Bužgová et al. 2013) stát předmětem ošetrovatelských intervencí.

Dotazník PNAP vychází z holistického pojetí péče. Na základě výzkumných zjištění tohoto projektu byl vytvořen akreditovaný kurz Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, který by měl pomoci zajistit lepší vzdělávání v této oblasti.

2 Výzkumná část

Empirická část práce je zaměřena na identifikaci potřeb vybraného souboru onkologických pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení. Dotazníková studie byla realizována u pacientů Urologické kliniky. Pro naplnění cílů práce uvedených dále byly zpracovány dotazníky PNAP – Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči., dle manuálu doc. PhDr. Radky Bužgové, Ph.D.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cíl práce:

Ověřit, zda zjištěné potřeby onkologických pacientů na akutním lůžkovém oddělení svědčí o jejich potřebě paliativní péče.

Dílčí cíle:

4. Zjistit jaké potřeby z pohledu bio-psycho-sociálního pacienti preferují a jaké jsou při pobytu na akutním lůžkovém oddělení uspokojovány (zjistit rozdíl mezi jejich požadavky / představou a skutečností).
5. Identifikovat preference pacientů v další péči a léčbě (kurativní i paliativní) a zajistit tak kontinuitu poskytované péče.
6. Ověřit, do jaké míry je rozšířeno povědomí o paliativní péči a jejích principech a možnostech u laické veřejnosti – u cílové skupiny (pacientů).

Výzkumné otázky:

Jaké potřeby budou deklarovat onkologičtí pacienti na akutním lůžkovém oddělení?

Jak jsou preferované potřeby saturovány?

Jak je do kurativní péče na akutním lůžkovém oddělení přirozeně integrována obecná paliativní péče?

Jak vnímají urologičtí onkologicky nemocní pacienti svou nemoc, jako závažnou?

Jak se liší preference potřeb onkologických pacientů na urologickém oddělení dle věku, pohlaví, Karnofského skóre, diagnózy?

2.2 Metodika výzkumu

Výzkumná část práce a její následující podkapitoly jsou zaměřeny na problematiku paliativní péče jako jedné z možností zajištění kontinuity péče u pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení. Kontinuita péče je jedním ze znaků kvalitně poskytované péče. Jednotlivé podkapitoly popisují zvolené průzkumné metody a jejich charakteristiku, realizaci výzkumné studie a vyhodnocení získaných dat a jejich analýzu.

2.2.1 Popis metodiky

Volbě kvantitativní výzkumné metody, jako nástroje pro zpracování empirické části závěrečné práce, předcházelo studium odborné tuzemské i zahraniční literatury a účast na odborných sympoziích a kongresech s tematikou paliativní péče. Pro získání potřebných dat byla zvolena dotazníková metoda – jedna z metod kvantitativního výzkumu. Se souhlasem Etické komise FN Motol, přednosta Urologické kliniky prof. Marka Babjuka, Ph.D. a náměstkyně ošetrovatelské péče FN Motol Mgr. Jany Novákové byla oslovena skupina respondentů – pacientů Urologické kliniky. Původní záměr oslovit všechny urologické pacienty s onkologickou diagnózou nebyl reálný: provoz oddělení je hektický. Někteří pacienti s onkologickou diagnózou jsou hospitalizováni krátkodobě (tři dny) a z důvodu příjmových procedur, podání premedikace před výkonem a přípravy na operační výkon, z důvodu dospívání po zákroku a z důvodu velmi rychlého propuštění do domácího ošetřování není možné dotazníkový formulář administrovat. Část z celkového množství oslovených pacientů byla během října 2018 až ledna 2019 hospitalizována na oddělení opakovaně. Z celkového počtu 175 onkologických pacientů, kteří byli v období od 15. 10. 2018 do 31. 1. 2019 hospitalizováni na urologickém oddělení a splňovali stanovená kritéria, dotazník vyplnilo, z výše uvedených příčin, celkem 70 osob.

K průzkumu byl zvolen standardizovaný dotazník PNAP – Dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči autorky doc. PhDr. Radky Bužgové, Ph.D., hlavní řešitelky projektu IGA MZ ČR NT 13417-4/2012 „Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života“. (Příloha 1, str. 91, a Příloha 2, str. 95) Dotazník vychází z holistického pojetí péče a obsahuje základní,

nejčastěji uváděné potřeby pro hodnocení potřeb pacientů. Původní pilotní verze dotazníku PNAP byla publikována v časopise *Ošetřovatelství a porodní asistence* (Bužgová a Zeleníková 2012) a jako kapitola v monografii *O posledních věcech člověka* (Bužgová a Zeleníková 2014). Dotazník v našem výzkumném šetření byl použit s laskavým svolením jeho autorky.

Na základě kvantitativní analýzy vytvořila autorka 40 položek dotazníku rozdělených do 7 domén: Fyzické symptomy, Sociální oblast, Respekt a podpora zdravotnických pracovníků, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby.

Hodnocení výsledků péče bylo realizováno metodou zjišťování míry nenaplněných potřeb (potřeby, které pacient označí za důležité a současně nenaplněné). K hodnocení míry naplnění potřeby byly naformulovány dvě škály – škála důležitosti / významu potřeb a škála jejich naplnění. Ve škále důležitosti hodnotí pacient to, jak je pro něj daná potřeba důležitá na pětibodové škále: 1 vůbec ne – 5 velmi důležitá. Pokud uvede danou potřebu jako důležitou (tedy číslo 4 nebo 5), vybírá v pětibodové škále naplněnosti číslo odpovídající míře saturace potřeby pro něj důležité (přičemž 1 značí vůbec ne, 2 spíše ne, 3 nevím, 4 spíše ano a 5 velmi důležitá). Vyšší číslo tak znamená vyšší míru potřeby a větší spokojenost s naplněním dané potřeby. Pokud pacient označí potřebu za nedůležitou (tedy číslem 1, 2 nebo 3), druhý sloupec nevyplňuje. Za nenaplněnou potřebu je považována ta, kterou pacient označil za důležitou (číslo 4 a 5) a zároveň nenaplněnou (číslo 1 a 2). Před vyplněním dotazníku bylo nutno pacientům správně vysvětlit způsob vyplnění dotazníku a poskytnout jim k tomu potřebný čas. Pro další účely byly použity dotazníky pacientů, kteří odpověděli na více než 90 % odpovědí u škály důležitosti potřeb. Odpovídající sběr dat je klíčový pro sestavení objektivní statistiky a následné vyhodnocení.

2.2.2 Stanovení statistických hypotéz

Předpoklad 1:

Hypotéza 1 H_0/H_1 :

Preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebude / bude lišit dle demografických determinujících faktorů (věku a pohlaví).

Předpoklad 2:

Hypotéza 2 H_0 / H_1 :

Preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebude / bude lišit dle Karnofského skóre.

Předpoklad 3:

Hypotéza 3 H_0 / H_1 :

Preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebude / bude lišit dle diagnózy.

Předpoklad 4:

Hypotéza 4 H_0 / H_1 :

Preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebude / bude lišit dle délky hospitalizace.

Předpoklad 5:

Hypotéza 5 H_0 / H_1 :

U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou na akutním lůžkovém oddělení se nebude / bude lišit názor na saturaci potřeb dle demografických determinujících faktorů (věk a pohlaví).

Předpoklad 6:

Hypotéza 6 H_0 / H_1 :

U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se nebude / bude lišit názor na saturaci potřeb dle Karnofského skóre.

Předpoklad 7:

Hypotéza 7 H_0 / H_1 :

U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se nebude / bude lišit názor na saturaci potřeb dle diagnózy.

Předpoklad 8:

Hypotéza 8 H_0 / H_1 :

U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se nebude / bude lišit názor na saturaci potřeb dle délky hospitalizace.

2.3 Průběh výzkumu

Vlastní realizace studie probíhala po udělení souhlasu Etické komise FN Motol (Příloha 3, str. 96) a vedení zdravotnického zařízení v období ode dne 10. 10. 2018 do 31. 1. 2019. Dotazníky byly distribuovány řešitelkou výzkumu, staniční sestrou urologického oddělení. Celkem bylo distribuováno 71 formulářů, z nichž 1 byl respondentem vrácen nevyplněný. Návratnost tedy činila 98,6 %. Všichni respondenti byli informováni o cílech výzkumné studie a podepsali informovaný souhlas přiložený k dotazníku.

Zjištěná data byla vnesena do Excelovské tabulky a předána statistikovi Ing. Michaele Bokotejové, která poskytla metodickou pomoc při rozboru a statistickém zpracování získaných dat.

Použité statistické metody: všechny statistiky byly zpracovány pomocí počítačového programu Microsoft Office Excel 2007 pomocí statistických testů:

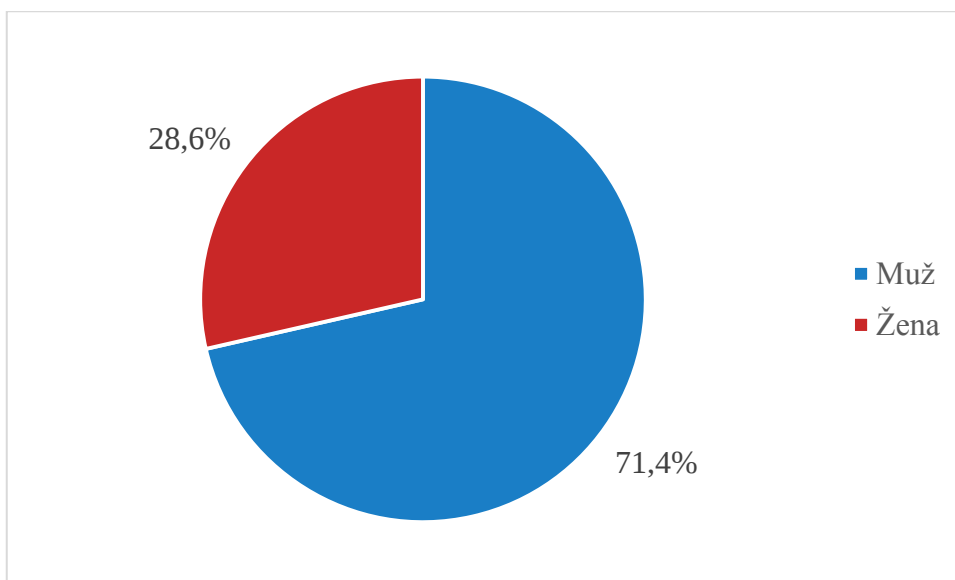
- Hrubé skóre
- Doménové skóre
- Kolmogorov – Smirnovův test
- Kruskalův – Wallisův test
- Kendellův test pořadové korelace
- Spearmannův test pořadové korelace
- Testování bylo provedeno na hladině významnosti 1 % a 5 %

2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

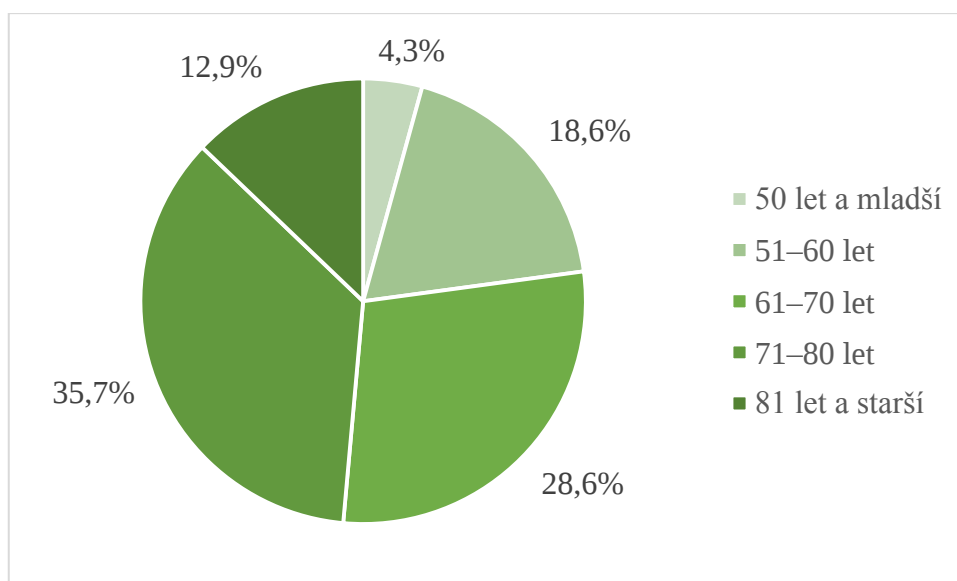
Pro zařazení do průzkumu byla stanovena inkluzivní kritéria - pacienti museli splňovat následující kritéria výběru:

- věk 18 let a více
- bez rozdílu pohlaví
- hospitalizace delší 3 dnů
- Karnofského skóre ≤ 60 %
- onkologická diagnóza
- schopnost přečíst a vyplnit dotazník PNAP.

Dotazníkového studie se zúčastnilo 70 pacientů, z toho 20 (28,6 %) žen a 50 (71,4 %) mužů (viz Graf 1) ve věkovém rozpětí 25–93 let (průměrný věk byl 69,1 let, věkový medián 70 let), tj. 50 % pacientů bylo starších než 70 let a současně 50 % bylo mladších než 70 let. Počet pacientů ve věkové skupině 50 let a mladší byl pouze 3 (4,3 %), 13 (18,6 %) pacientů bylo ve věku 51–60 let, 20 (28,6 %) ve věku 61–70 let, nejčetnější věkovou skupinou byla 71–80 let s počtem 25 (35,7 %) pacientů, poslední věkovou skupinu 81 let a starší tvořilo 9 (12,9 %) pacientů (viz Graf 2).

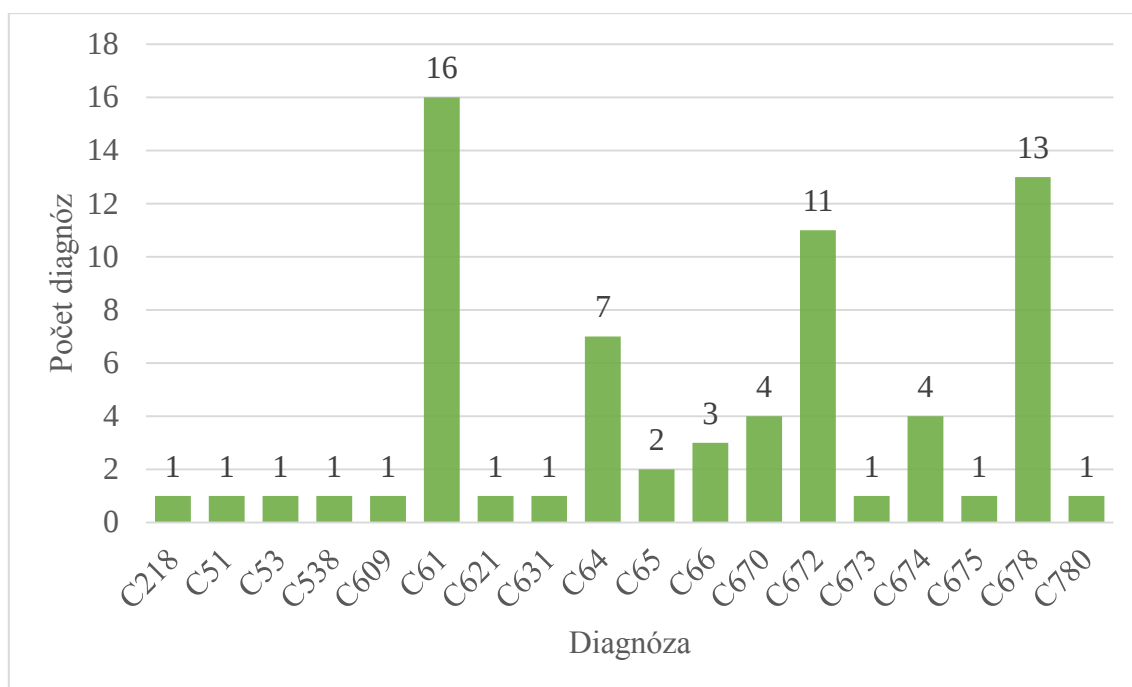


Graf 1: Procentuální zastoupení pacientů ve sledovaném souboru dle pohlaví

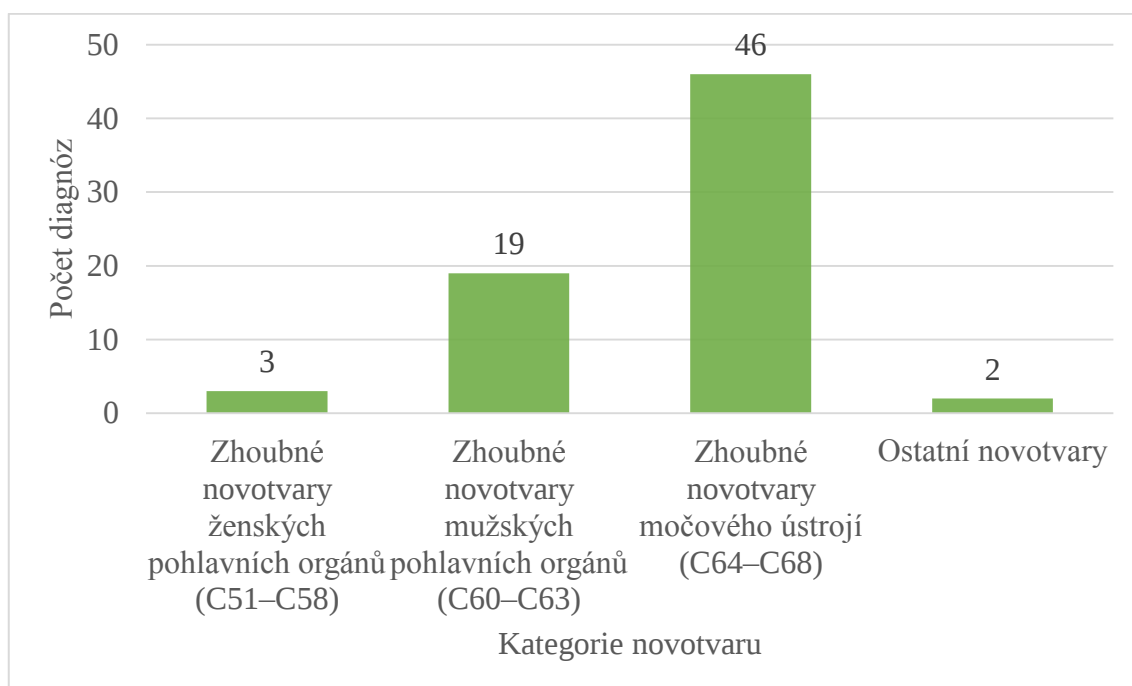


Graf 2: Procentuální zastoupení pacientů ve sledovaném souboru dle věkových skupin

Ve sledovaném souboru pacientů bylo zjištěno 18 různých onkologických diagnóz (viz Graf 3). Novotvary lze pro tento účel rozdělit do čtyř primárních kategorií podle napadeného orgánu (viz Graf 4). První kategorií jsou zhoubné novotvary močového ústrojí, které MKN – 10 klasifikuje jako diagnózu C64 – C68 a tvoří 65,7 % všech diagnóz. Druhou kategorií jsou zhoubné novotvary mužských pohlavních orgánů klasifikované jako C60 – C63 s počtem 27,1 % a třetí kategorie zhoubné novotvary ženských pohlavních orgánů jako C51 – C58 – 4,3 %. Čtvrtou kategorií jsou ostatní novotvary s počtem 2,9 %. Největší zastoupení bylo u následujících třech typů diagnóz – C61 bylo diagnostikováno u 16 (22,9 %) pacientů, C678 u 13 (18,6 %) pacientů, C672 u 11 (15,7 %) pacientů. V Příloze č. 4 (str. 97) jsou uvedeny názvy jednotlivých novotvarů diagnostikovaných u pacientů, kteří byli zařazeni do dotazníkové studie.

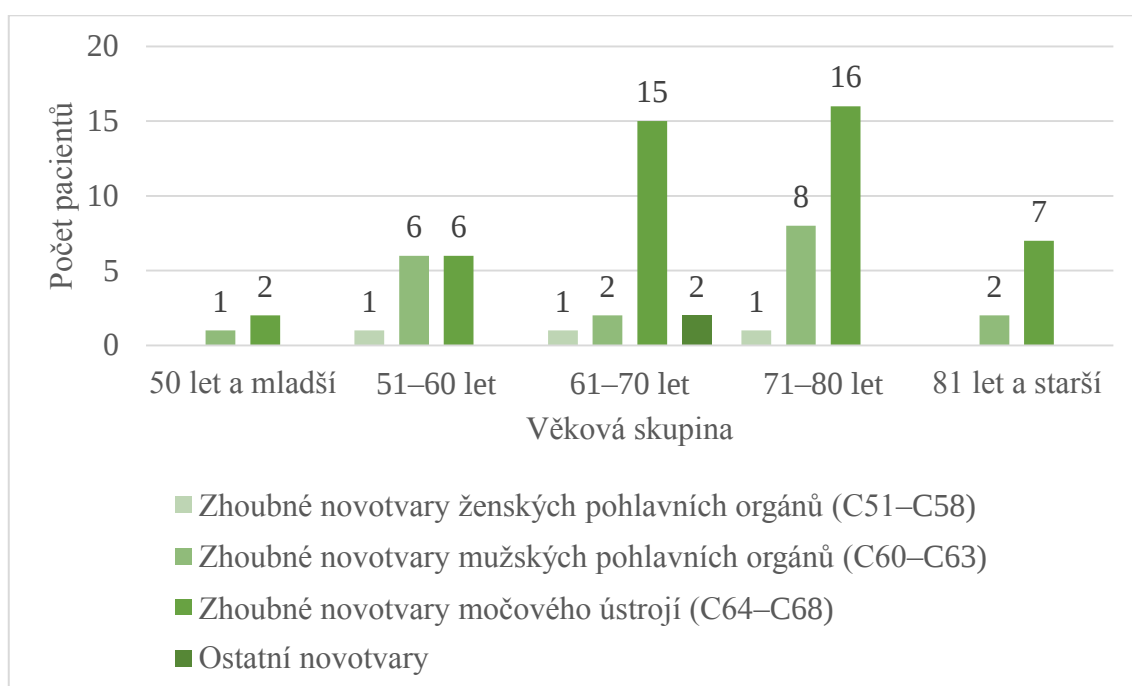


Graf 3: Přehled diagnóz ve sledovaném souboru pacientů (počty)



Graf 4: Primární rozdělení novotvarů do kategorií ve sledovaném souboru pacientů (počty)

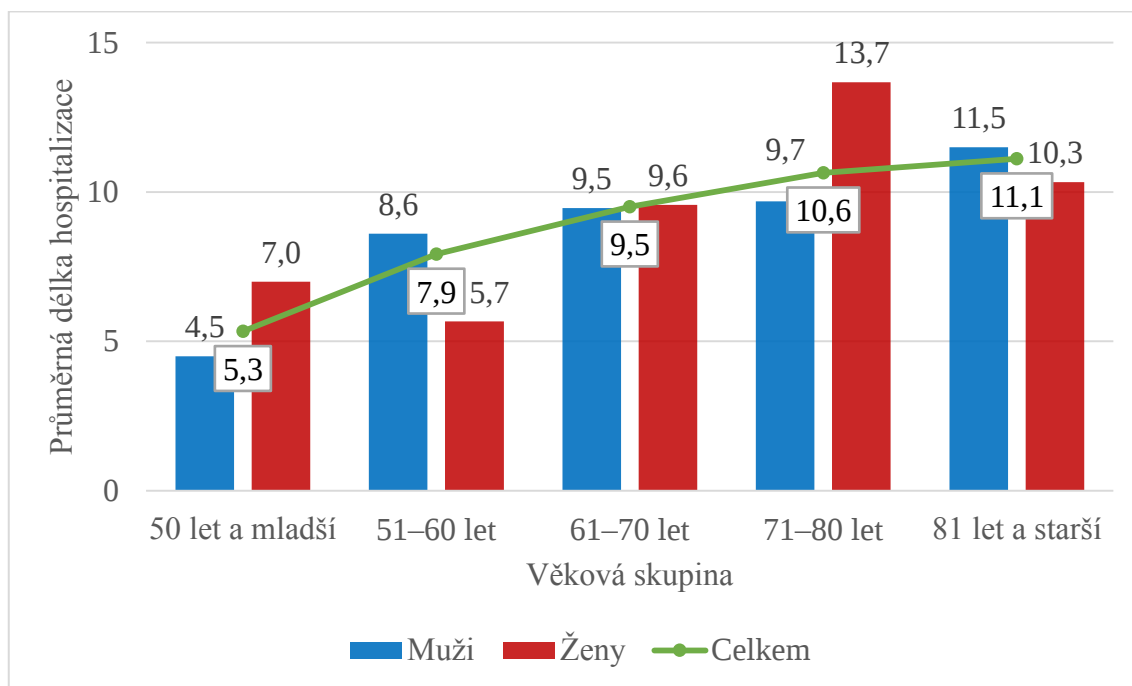
Při podrobnějším zkoumání kategorií novotvarů a věku pacienta (viz Graf 5) bylo zjištěno, že pouze jednomu pacientovi mladšímu 51 let byl diagnostikován zhoubný novotvar mužských pohlavních orgánů a dále 2 pacientům zhoubný novotvar močového ústrojí. S rostoucím věkem pacientů počet případů zhoubných novotvarů ženských či mužských pohlavních orgánů nepřibýlo příliš mnoho. Zatímco u zhoubných novotvarů močového ústrojí lze zaznamenat větší nárůst v počtu diagnostikovaných případů. Ze 46 případů diagnostikovaných zhoubných novotvarů močového ústrojí se 31 případů týkalo pacientů ve věku 61 – 80 let. U věkové skupiny 61 – 70 let byla jako u jediné zjištěn zhoubný novotvar jiného orgánu než pohlavního orgánu či močového ústrojí.



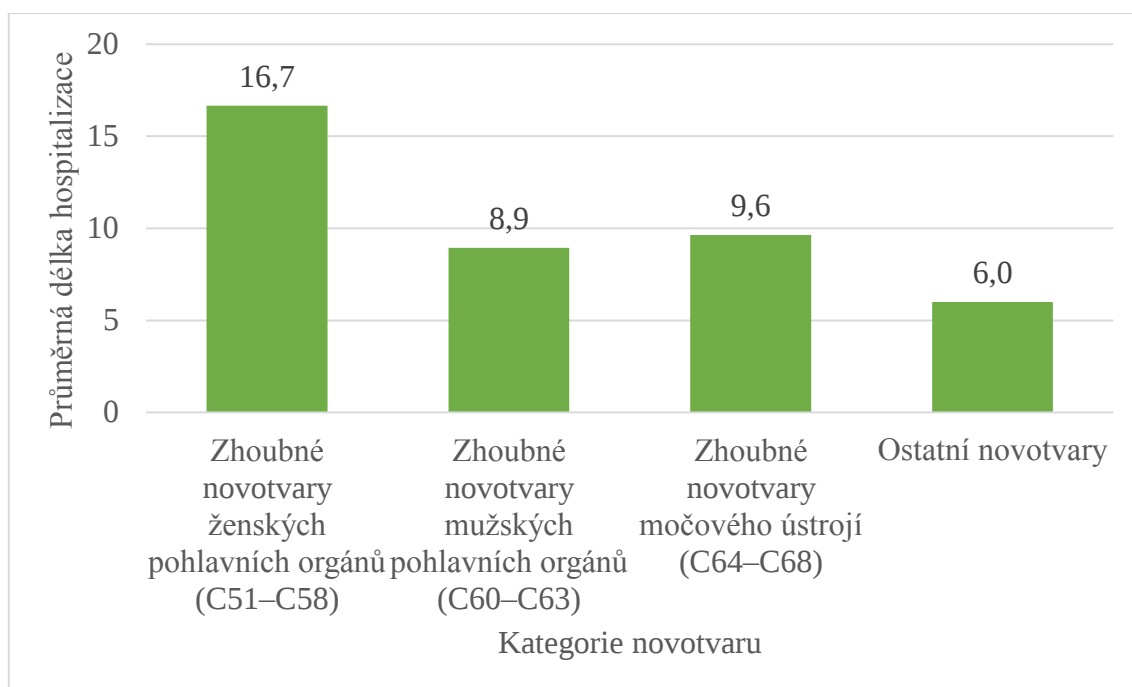
Graf 5: Zastoupení kategorií novotvarů dle věkových skupin ve sledovaném souboru pacientů (počty)

Délka hospitalizace se pohybovala v rozmezí od 4 do 32 dnů (průměrná doba hospitalizace 9,6 dní). Z dílčích výsledků je patrné, že ženy bývají v průměru hospitalizovány 10,2 dní, zatímco muži 9,4 dní, ženy tedy bývají hospitalizovány déle než muži. S rostoucím věkem pacienta roste i průměrná doba potřebné hospitalizace (viz Graf 6). To však zcela neplatí s přihlédnutím na pohlaví pacienta. Muži bývají v průměru nejdéle hospitalizováni ve věku 81 let a více, zatímco ženy ve věku 71 – 80 let. Délka

hospitalizace se také liší podle kategorie novotvaru (viz Graf 7). V průměru nejdelší hospitalizace byla zjištěna při diagnostikovaném zhoubném novotvaru ženského pohlavního orgánu. Tento výsledek může být jedním z důvodů, proč jsou právě ženy ve sledovaném souboru hospitalizovány déle než muži.

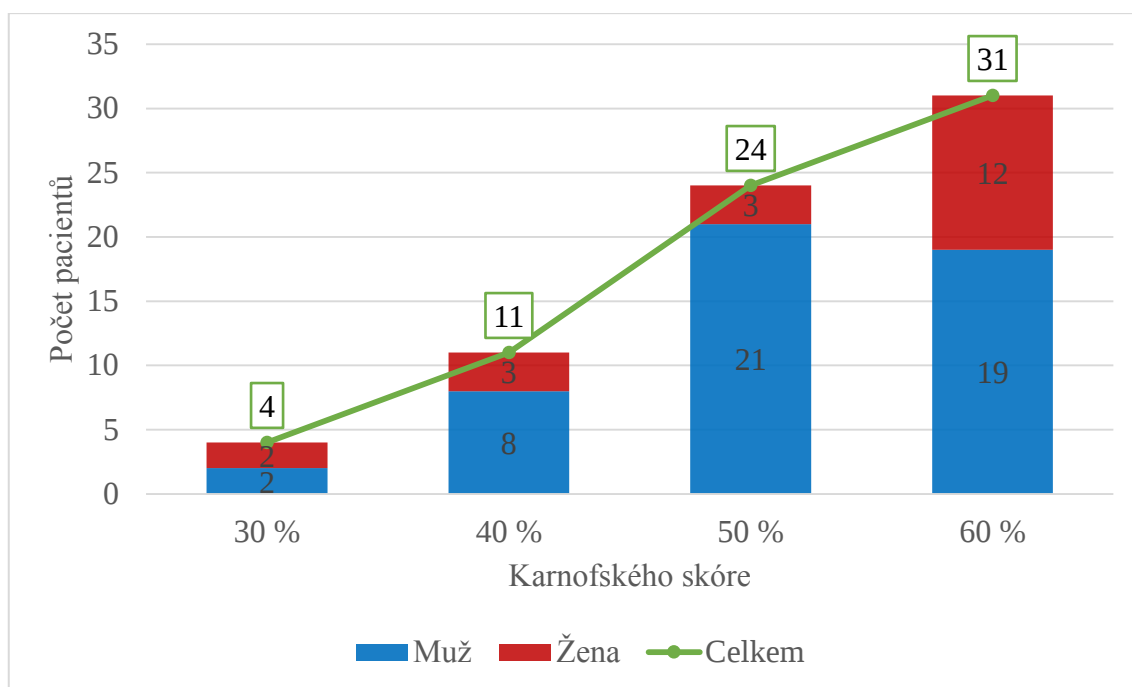


Graf 6: Průměrná délka hospitalizace pacientů dle věkových skupin ve sledovaném souboru pacientů (počty dnů)



Graf 7: Průměrná délka hospitalizace pacientů dle kategorií novotvaru ve sledovaném souboru pacientů (počty dnů)

Celkový stav pacientů se na stupnici Karnofského skóre pohyboval od 30 do 60 % (viz Graf 8). Karnofského skóre hodnotí celkový stav pacienta, používá se zejména u onkologických pacientů během léčby a v randomizovaných klinických studiích pro hodnocení kvality života u dospělých pacientů (Karnofského skóre má hodnoty od 100 do 0, kde 100 je „perfektní zdraví“ a 0 je smrt) - viz Tabulka 3.



Graf 8: Zastoupení Karnofského skóre u pacientů dle pohlaví ve sledovaném souboru pacientů

Tabulka 3 – Karnofského skóre

HODNOCENÍ %	POPIS STAVU
100	Normální stav, bez obtíží, bez známek onemocnění
90	Schopen normální aktivity, velmi málo symptomů
80	Schopen normální aktivity s mírnými obtížemi, symptomy
70	Soběstačný, neschopen normálních aktivit či práce
60	Občas vyžaduje pomoc, zvládá většinu osobních potřeb
50	Často potřebuje pomoc, často vyžaduje lékařskou péči
40	Invalidita, vyžaduje speciální péči a pomoc
30	Těžká invalidita, indikace k přijetí do nemocnice
20	Těžce nemocný, potřeba urgentní hospitalizace, vyžaduje podpůrná opatření a léčbu
10	Moribundní, rychle progreduje fatální onemocnění
0	Smrt

Bylo vyhodnoceno, že nejvíce pacientů vyžaduje občasnou pomoc, zvládají většinu osobních potřeb. Nejméně pacientů bylo posouzeno jako těžce invalidních.

2.5 Zpracování získaných dat

Pro vyhodnocení dotazníků bylo nejdříve potřeba vypočítat doménové skóre pro jednotlivé potřeby. Doménové skóre se pohybuje v intervalu 0 – 100. Vyšší číslo v oblasti důležitosti / významu potřeb značí větší důležitost / význam potřeb v dané doméně. Vyšší číslo v oblasti saturace potřeb značí větší spokojenost se saturací potřeb v dané doméně. Doménové skóre (DS) bylo vypočítáno podle vzorce: $DS = [(HS - 1) / 4] \cdot 100$. Hrubé skóre (HS) je průměr z jednotlivých otázek v dané doméně. $HS = (o_1 + o_2 + o_3 + o_4 + \dots + o_n) / n$. „n“ pod lomítkem znamená počet otázek v dané doméně (Tabulka 4).

Tabulka 4 Výpočet hrubého skóre (HS) v jednotlivých doménách dotazníku PNAP

DOMÉNY	VÝPOČET HRUBÉHO SKÓRE (HS)
DOMÉNA 1 FYZICKÉ SYMPTOMY	$(o_2 + o_4 + o_5 + o_6 + o_7 + o_8 + o_9 + o_{10} + o_{11} + o_{12} + o_{13} + o_{14}) / 12$
DOMÉNA 2 SOCIÁLNÍ OBLAST	$(o_{19} + o_{22} + o_{23} + o_{38} + o_{39} + o_{40}) / 6$
DOMÉNA 3 RESPEKT A PODPORA ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ	$(o_{16} + o_{20} + o_{21} + o_{36} + o_{37}) / 5$
DOMÉNA 4 SMYSL ŽIVOTA A SMÍŘENÍ	$(o_{28} + o_{29} + o_{31} + o_{32} + o_{33} + o_{34}) / 6$
DOMÉNA 5 AUTONOMIE	$(o_1 + o_3 + o_{15} + o_{17} + o_{18} + o_{30} + o_{35}) / 7$
DOMÉNA 6 MOŽNOST SDÍLENÍ EMOCÍ	$(o_{24} + o_{25}) / 2$
DOMÉNA 7 RELIGIÓZNÍ POTŘEBY	$(o_{26} + o_{27}) / 2$

Zdroj: (Bužgová 2014)

Otázky byly roztrženy do sedmi oblastí podle vzoru Bužgové (2014). Předmětem zájmu byly Fyzické symptomy, Sociální oblast, Respekt a podpora zdravotnických pracovníků, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí a Religiózní potřeby (Tabulka 5).

Tabulka 5 Rozdělení položek dotazníku do jednotlivých domén dotazníku PNAP

ČÍSLO	POLOŽKA	OBLAST
1.	Pečovat o své tělo	Autonomie
2.	Být bez bolesti	Fyzické symptomy
3.	Schopnost soustředit se	Autonomie
4.	Být bez únavy	Fyzické symptomy

ČÍSLO	POLOŽKA	OBLAST
5.	Nemít problém se spánkem	Fyzické symptomy
6.	Nemít problém s únikem moči	Fyzické symptomy
7.	Nemít problém s únikem stolice	Fyzické symptomy
8.	Nebýt dušný	Fyzické symptomy
9.	Nemít problém se zácpou	Fyzické symptomy
10.	Nemít problém se zvracením	Fyzické symptomy
11.	Nemít problém s kašlem	Fyzické symptomy
12.	Nemít problém se svěděním	Fyzické symptomy
13.	Nepociťovat brnění nebo znecitlivění	Fyzické symptomy
14.	Netrpět pocením, návaly horka	Fyzické symptomy
15.	Moci pokračovat v obvyklých aktivitách	Autonomie
16.	Být ošetřován s respektem a úctou	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků
17.	Mít možnost dělat vlastní rozhodnutí	Autonomie
18.	Mít soukromí	Autonomie
19.	Přítomnost někoho blízkého	Sociální oblast
20.	Mít ošetřující personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků
21.	Cítit podporu ošetřujícího personálu	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků
22.	Mít naplněný den nějakou aktivitou	Sociální oblast
23.	Mít příležitost hovořit s někým v podobné situaci	Sociální oblast
24.	Mít možnost hovořit s někým o pocitech z umírání	Možnost sdílení emocí
25.	Mít možnost hovořit s někým o strachu a obavách	Možnost sdílení emocí
26.	Mít možnost hovořit s někým o svých sexuálních potřebách	Sociální oblast
27.	Mít kontakt a podporu duchovní osoby	Religiózní potřeby
28.	Být účasten na bohoslužbě nebo jiných obřadech	Religiózní potřeby
29.	Mít pocit, že můj život měl smysl	Smysl života a smíření
30.	Být vyrovnaný s nemocí	Smysl života a smíření
31.	Nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	Autonomie
32.	Nemít problémy ve vztahu s mým životním partnerem	Sociální oblast
33.	Být vyrovnaný se změnami v mém těle	Smysl života a smíření
34.	Být naplněn klidem	Smysl života a smíření
35.	Být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	Smysl života a smíření
36.	Mít pozitivní náhled na život	Smysl života a smíření
37.	Mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	Autonomie
38.	Mít informace o ošetřovatelské péči	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků
39.	Mít důvěru v ošetřovatelský personál	Respekt a podpora zdravotnických pracovníků
40.	Mít přístup k jiným zdrojům informací	Sociální oblast
41.	Být finančně zajištěný	Sociální oblast
42.	Být v pěkném prostředí	Sociální oblast

Zdroj: (Bužgová 2014)

2.6 Výsledky výzkumu

Do dotazníkové studie bylo zařazeno 70 respondentů (100 %). Urologické oddělení hospitalizuje měsíčně asi 170 pacientů, přičemž zhruba čtvrtina z nich má onkologickou diagnózu. U části pacientů je diagnostikován primozáchyt nádorového onemocnění, část pacientů s onkologickou diagnózou přichází s komplikacemi jejich základní diagnózy – nejčastěji se stenózami močových, s hydronefrózou různé etiologie. Jejich léčba pak probíhá ve dvou až třech etapách dle jejich aktuálního zdravotního stavu a jsou proto hospitalizováni opakovaně.

V dalších podkapitolách je představena analýza odpovědí z jednotlivých domén dotazníku PNAP.

2.6.1 Analýza hodnocení významu / důležitosti potřeb

Lze říci, že procentuálně nejvíce považovali pacienti za důležité potřeby v oblastech *Fyzické symptomy*. Všichni dotazovaní (100 %) udali za důležitou položku „být bez bolesti“. Celkem 97 % respondentů označilo za důležité položky „být bez únavy“, „nemít problém s únikem moči a stolice“, 99 % dotázaných považuje za důležité položky „nemít problém se spánkem“ a „nebýt dušný“. Nejvýznamnější jsou pro pacienty položky v doménách *Respekt a podpora zdravotnických pracovníků* (100 % respondentů chce být ošetřováno s respektem a úctou, mít ošetřovatelský personál, který jim naslouchá a hovoří s nimi, a chce mít od ošetřovatelského personálu podporu a mít v něj důvěru), *Smysl života a smíření* (100 % oslovených považuje za důležité být vyrovnaný s nemocí) a v doméně *Autonomie*. Jako nejméně důležité se jeví potřeby v doméně *Religiózní potřeby* a *Možnosti sdílení emocí* (Tabulka 6).

2.6.2 Analýza hodnocení nenaplněných potřeb

Respondenti vyjádřili nižší nespokojenost se saturací potřeb v oblasti *Respekt a podpora zdravotnických pracovníků* (u potřeby „být ošetřován s respektem“ vyjádřily nedostatečnou saturaci potřeby 4 % respondentů, u položky „mít ošetřovatelský personál,

který mi naslouchá a hovoří se mnou“ 10 % respondentů, u položky „mít podporu od ošetrovatelského personálu“ 10 % respondentů, u položky „mít důvěru v ošetřující personál“ bylo se saturací potřeby nespokojených 7 % dotázaných). Jednotlivé položky označené jako důležité ale také jako nenaplněné jsou označeny za nedostatečně saturované v doménách *Sociální oblast* (72 % pacientů označilo za nenaplněnou potřebu „naplnění dne nějakou aktivitou“, 46 % pacientů potřebu „komunikace s někým v podobné situaci“), *Smysl života a smíření* (potřebu „být vyrovnaný s nemocí“ označilo na nedostatečně saturovanou 60 % respondentů, potřebu „být vyrovnaný se změnami v mém těle“ 70 % respondentů, potřebu „být naplněn klidem“ 64 % respondentů, potřebu „být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají“ 49 % respondentů), *Autonomie* (potřebu „moci pokračovat v obvyklých aktivitách“ označilo na nenaplněnou 49 % respondentů, potřebu „moci pokračovat v obvyklých aktivitách“ 70 % respondentů, potřebu „mít soukromí“ 54 % respondentů, a potřebu „nemít strach ze závislosti na pomoci druhých“ 48 % respondentů), *Možnost sdílení emocí* (potřebu „mít možnost hovořit o smrti a umírání“ označilo na nenaplněnou 50 % respondentů), *Fyzické symptomy* (potřebu „být bez únavy“ označilo za nedostatečně saturovanou 59 % respondentů, potřebu „nemít problém se spánkem“ 59 % respondentů, potřebu „nemít problém s únikem moči“ 59 % respondentů, potřebu „nemít problém se zácpou“ 33 % respondentů, potřebu „nemít problém se zvracením“ 22 % respondentů). V doméně *Religiózní potřeby* dominuje vyšší procento nedostatečně saturované potřeby „mít kontakt a podporu duchovní osoby“ a „být účasten na bohoslužbě“, ale obě zmiňované potřeby byly současně označené za méně důležité. (Tabulka 6)

Tabulka 6 Důležitost / význam potřeb a nedostatečná saturace těchto potřeb v položkách dotazníku PNAP

JEDNOTLIVÉ POLOŽKY DOMÉNY DOTAZNÍKU PNAP	DŮLEŽITOST / VÝZNAM POTŘEBY ^a N (%)	NEDOSTATEČNÁ SATURACE POTŘEBY ^b N (%)
Doména 1: Fyzické symptomy		
být bez bolesti	70 (100 %)	11 (16 %)
být bez únavy	68 (97 %)	40 (59 %)
nemít problém se spánkem	69 (99 %)	41 (59 %)
nemít problémy s únikem moči	68 (97 %)	25 (37 %)
nemít problémy s únikem stolice	68 (97 %)	1 (1 %)
nebýt dušný	69 (99 %)	4 (6 %)
nemít problém se zácpou	58 (83 %)	19 (33 %)
nemít problém se zvracením	67 (96 %)	15 (22 %)

JEDNOTLIVÉ POLOŽKY DOMÉN DOTAZNÍKU PNAP	DŮLEŽITOST / VÝZNAM POTŘEBY ^a N (%)	NEDOSTATEČNÁ SATURACE POTŘEBY ^b N (%)
nemít problém s kašlem	46 (66 %)	8 (17 %)
nemít problém se svěděním	37 (53 %)	2 (5 %)
nepociťovat brnění nebo z necitlivění	38 (54 %)	6 (16 %)
netrpět pocením, návaly horka	36 (51 %)	2 (6 %)
Doména 2: Sociální oblast		
přítomnost někoho blízkého	62 (89 %)	21 (34 %)
naplnění dne nějakou aktivitou	64 (91 %)	46 (72 %)
komunikace s někým v podobné situaci	35 (50 %)	16 (46 %)
přístup k jiným zdrojům informací	36 (51 %)	7 (19 %)
finanční zabezpečení	68 (98 %)	18 (26 %)
pěkné prostředí	64 (91 %)	12 (19 %)
Doména 3: Respekt a podpora zdravotnických pracovníků		
být ošetřován s respektem a úctou	70 (100 %)	3 (4 %)
mít ošetřovatelský personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou	70 (100 %)	7 (10 %)
mít podporu od ošetřovatelského personálu	70 (100 %)	7 (10 %)
mít informace o ošetřovatelské péči	67 (96 %)	5 (7 %)
mít důvěru v ošetřující personál	70 (100 %)	5 (7 %)
Doména 4: Smysl života a smíření		
mít pocit, že můj život měl smysl	68 (97 %)	2 (3 %)
být vyrovnaný s nemocí	70 (100 %)	43 (60 %)
být vyrovnaný se změnami v mém těle	67 (96 %)	47 (70 %)
být naplněn klidem	70 (100 %)	45 (64 %)
být vyrovnaný s tím, jak se na mě druzí dívají	51 (73 %)	25 (49 %)
mít pozitivní náhled na život	69 (99 %)	26 (38 %)
Doména 5: Autonomie		
možnost pečovat o své tělo	67 (96 %)	7 (6 %)
schopnost soustředit se	65 (93 %)	32 (49 %)
moci pokračovat v obvyklých aktivitách	69 (99 %)	48 (70 %)
možnost dělat vlastní rozhodnutí	68 (97 %)	12 (18 %)
mít soukromí	65 (93 %)	35 (54 %)
nemít strach ze závislosti na pomoci druhých	66 (94 %)	32 (48 %)
mít pravdivé informace o mém zdravotním stavu	70 (100 %)	7 (10 %)
Doména 6: Možnost sdílení emocí		
mít možnost hovořit o smrti a umírání	20 (29 %)	10 (50 %)
mít možnost hovořit o strachu a obavách	27 (39 %)	5 (19 %)

JEDNOTLIVÉ POLOŽKY DOMÉN DOTAZNÍKU PNAP	DŮLEŽITOST / VÝZNAM POTŘEBY ^a N (%)	NEDOSTATEČNÁ SATURACE POTŘEBY ^b N (%)
Doména 7: religiózní potřeby		
mít kontakt a podporu duchovní osoby	11 (16 %)	6 (55 %)
být účasten na bohoslužbě	3 (4 %)	2 (66 %)

Poznámka: a, Počet (procentní podíl) účastníků, kteří označili konkrétní potřebu za důležitou (číslo 4 na pětistupňové škále) nebo velmi důležitou (číslo 5).

b, Počet (procentní podíl) účastníků, kteří označili určitou potřebu za důležitou (číslo 4 nebo 5) a nenaplněnou (hodnocení 1 nebo 2 na pětistupňové škále spokojenosti).

2.6.3 Hodnocení výsledků výzkumu

Po výpočtu Doménového skóre (DS) byla testována normalita dat pomocí Kolmogorovova - Smirnovova testu pro určení, zda lze pro další testování použít parametrické testy. Předpokládáme testovanou hypotézu H_0 , že data pocházejí z normálního rozdělení, oproti alternativní hypotéze H_1 , že data z normálního rozdělení nepocházejí. Jestliže hodnota D_X je větší než stanovená kritická hodnota, H_0 je tímto zamítnuta.

Tabulka 7 udává hodnoty testového kritéria Kolmogorovova – Smirnovova testu pro jednotlivé oblasti. Při porovnání těchto testových kritérií s kritickou hodnotou $D_{69}(0,05)=0,1637$ byla ve všech případech hypotéza o normálním rozdělení dat zamítnuta.

Tabulka 7 Hodnoty testového kritéria Kolmogorovova – Smirnovova testu

Oblast	Hodnota testovaného kritéria
Fyzické symptomy (D_{FS})	0,919
Sociální oblast (D_{SO})	0,840
Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (D_{RPZP})	0,872
Smysl života a smíření (D_{SS})	0,880
Autonomie (D_A)	0,799
Možnost sdílení emocí (D_{MSE})	0,846
Religiózní potřeby (D_{RP})	0,985

Protože data nemají normální rozdělení, na další testování byl použit neparametrický Kruskal - Wallisův test pro více než dva nezávislé výběry. Předpokládáme hypotézu H_0 , že všechny potřeby pacientů jsou stejně důležité / preferovány, proti alternativě H_1 , že všechny potřeby pacientů nejsou stejně důležité / preferovány.

Při konfrontaci testového kritéria $Q_{KW}=34,0793$ a kritické hodnoty $\chi^2_6(0,05)=12,5916$ byla testovaná hypotéza o rovnosti důležitosti/preferencí potřeb pacientů zamítnuta, potřeby pacientů tedy nejsou stejně důležité/preferovány.

Pro určení potřeb preferovaných pacienty byl použit test korelace. V prvním kroku byl použit pro ověření hypotéz Kendellův test pořadové korelace. Bylo předpokládáno, že neexistuje značná shoda mezi respondenty ohledně preference různých atributů (H_0), proti alternativně H_1 že existuje značná shoda mezi respondenty ohledně preference různých atributů. Při porovnání testového kritéria $W_K=198,2749$ a kritické hodnoty $\chi^2_6(0,05)=12,5916$ dojde k zamítnutí testované hypotézy o neshodě preferencí, mezi pacienty existuje shodná preference různých atributů.

V druhém kroku byla provedena vlastní korelační analýza z důvodů určení důležitosti / významu jednotlivých atributů. Pro toto porovnání byl použit neparametrický Spearmannův test pořadové korelace. Mezi *Fyzickými symptomy*, *Sociální oblastí*, *Smyslem života a smířením* byla zjištěna hodnota korelačního koeficientu $r = 0,4 - 0,7$ ve škále důležitosti (Tabulka 8). Oblast *Autonomie* a *Religiózní potřeby* nebyla zjištěna.

Tabulka 8 Korelace DS mezi jednotlivými oblastmi zájmu

Oblasti zájmu	Fyzické symptomy	Sociální oblast	Respekt a podpora ZP	Smysl života a smíření	Autonomie	Možnost sdílení emocí	Religiózní potřeby
Fyzické symptomy	1						
Sociální oblast	0,6736***	1					
Respekt a podpora ZP	0,3317**	0,4558***	1				
Smysl života a smíření	0,4117***	0,5399***	0,3098**	1			
Autonomie	0,2948	0,3311**	0,2433	0,3784**	1		
Možnost sdílení emocí	0,3543**	0,4581***	0,2925	0,3613**	0,1128	1	
Religiózní potřeby	0,2366	0,2812	0,2109	0,1873	0,0464	0,4714***	1

** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05

*** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,001

Největší korelace byla zjištěna v *Sociální oblasti*. I proto předpokládáme, že potřeby ve zmiňované oblasti jsou preferovány stejně podle diagnózy, Karnofského skóre, věku, pohlaví a délky hospitalizace, oproti alternativě, že tyto potřeby nejsou stejně preferovány podle diagnózy, Karnofského skóre, věku, pohlaví a délky hospitalizace.

Z předchozích analýz vyšlo najevo, že data nemají normální rozdělení, proto byl na další testování (určení, zda muži i ženy preferují potřeby v sociální oblasti stejně) použit Kruskal – Wallisův test. Kritérium pro $Q_{\text{sex}} = 745,0935$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_{1(0,05)} = 3,8414$, z toho důvodu byla hypotéza H_0 zamítnuta.

U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se budou lišit preference potřeb dle diagnózy, Karnofského skóre a dle demografických determinujících faktorů (věku a pohlaví). Z analýzy dat vyplynul závěr, že muži a ženy potřeby v *Sociální oblasti* preferují různě. Korelační koeficient ukázal, že *Sociální oblast* více preferují muži. Do testu však mohla být zanesená chyba, jelikož dotazníkového šetření se zúčastnilo značně více mužů než žen (20 žen, 50 mužů), a testování této hypotézy může být tedy neprůkazné.

Kruskal – Wallisův test byl též použit při testování preference dle věku. Kritérium $Q_{Age} = 2,49 * 10^9$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_{4}(0,05) = 9,4877$. Byla tak zamítnuta testovaná hypotéza H_0 , preference se dle věku liší. Pomocí Spearmanovy pořadové korelace bylo zjištěno, jaká věková kategorie *Sociální oblast* nejvíce preferuje (Tabulka 9).

Tabulka 9 Korelace DS mezi jednotlivými věkovými kategoriemi

Věkové kategorie	0 - 50	51 - 60	61 - 70	71 - 80	81 – 99 +
0 - 50	1,000				
51 - 60	-0,045	1,000			
61 - 70	0,152	0,152	1,000		
71 - 80	-0,127	0,6920***	0,067	1,000	
81 – 99 +	0,281	0,539	0,394	0,420	1,000

*** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,001

Závěr hypotézy č. 1: U vybraných skupin pacientů s onkologickou diagnózou hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší preference potřeb dle demografických determinujících faktorů (věk). Pacienti mezi 71 a 80 roky preferují nejčastěji *Sociální oblast*.

Kruskal – Wallisův test byl dále použit na otestování předpokladu, že preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebudou lišit dle Karnofského skóre, proti alternativě, že se u onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení budou lišit jejich preference potřeb dle Karnofského skóre. Kritérium $Q_{KS} = 6,11 * 10^6$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_{3}(0,05) = 7,8147$. Z toho důvodu byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy H_1 . Spearmanova pořadová korelace ukázala, že *Sociální oblast* nejčastěji preferují pacienti s hodnotou Karnofského skóre 60 % (Tabulka 10).

Tabulka 10 Korelace DS mezi jednotlivými kategoriemi Karnofského skóre (KS)

Karnofského skóre	KS 30	KS 40	KS 50	KS 60
KS 30	1,000			
KS 40	-0,070	1,000		
KS 50	0,412	0,369	1,000	
KS 60	-0,167	0,5199**	0,127	1,000

** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05

Závěr hypotézy č. 2: Preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se liší dle Karnofského skóre. *Sociální oblast* preferují nejčastěji pacienti s hodnotou Karnofského skóre 60 %, tedy pacienti, kteří zvládají většinu osobních potřeb, jen občas vyžadují pomoc.

Kruskal – Wallisův test byl také použit na otestování předpokladu, že preference onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebudou lišit dle diagnózy, proti alternativě, že se u onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení budou lišit jejich preference dle diagnózy. Kritérium $Q_{Dg} = 4,33 * 10^6$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_{3(0,05)} = 7,8147$. Byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy H_1 . Spearmannova pořadová korelace ukázala, že *Sociální oblast* nejčastěji preferují pacienti s dg. C60 až C63 (Tabulka 11).

Tabulka 11 Korelace DS mezi pacienty s různou diagnózou

Diagnóza MKN - 10	Jiné	Zhoubné novotvary močového ústrojí (C64 – C68)	Zhoubné novotvary mužských pohlavních orgánů (C60 – C63)	Zhoubné novotvary ženských pohlavních orgánů (C51 – C58)
Jiné	1,000			
Zhoubné novotvary močového ústrojí (C64 – C68)	-0,091	1,000		
Zhoubné novotvary mužských pohlavních orgánů (C60 – C63)	0,4663**	0,015	1,000	
Zhoubné novotvary ženských pohlavních orgánů (C51 – C58)	0,310	0,015	0,292	1,000

** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05

Závěr hypotézy č. 3: Z analýzy dat vyplývá, že preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se liší dle diagnózy. Nejčastěji je preferována *Sociální oblast* a to pacienty s dg. C60 až C63.

Kruskal – Wallisovým testem byl otestován předpoklad, že preference potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebudou lišit dle délky hospitalizace, proti alternativě, že se u onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení budou lišit jejich preference potřeb dle délky hospitalizace. Kritérium $Q_{LoS} = 2,43 \cdot 10^7$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_3(0,05) = 7,8147$. Byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy H_1 . Spearmannova pořadová korelace ukázala, že *Sociální oblast* nejčastěji preferují pacienti s délkou hospitalizace mezi 6 a 10 dny (Tabulka 12).

Tabulka 12 Korelace DS mezi pacienty dle délky hospitalizace

Délka hospitalizace (dny)	0 - 5	11 - 15	15 a více	6 - 10
0 - 5	1,000			
11 - 15	0,169	1,000		
15 a více	-0,151	-0,014	1,000	
6 - 10	0,6856**	0,178	-0,011	1,000

** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05

Závěr hypotéza č. 4: Z analýzy dat vyplynul závěr, že preference potřeb pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší dle délky hospitalizace. Nejčastěji preferují pacienti s dobou hospitalizace v rozpětí 6 – 10 dní potřeby v *Sociální oblasti*.

Doménové skóre jsme spočítali i pro oblast naplnění potřeb. Tato data byla testována na normalitu dat pomocí Kolmogorovova - Smirnovova testu, stejně jako při testování v oblasti preferencí potřeb. Testovanou hypotézou je předpoklad o normalitě dat, alternativní pak, že data nemají normální rozdělení. Jestliže hodnota D_x je větší než kritická hodnota, dojde k zamítnutí testované hypotézy. V Tabulce 13 jsou uvedeny hodnoty testového kritéria Kolmogorovova – Smirnovova testu pro jednotlivé oblasti naplnění potřeb. Na základě těchto hodnot a kritické hodnoty $D_{69}(0,05)=0,1637$ bylo ve všech oblastech prokázáno, že data nepochází z normálního rozdělení.

Tabulka 13 Hodnoty testového kritéria Kolmogorovova – Smirnovova testu

Oblast	Hodnota testovaného kritéria
Fyzické symptomy (D_{FS})	0,947
Sociální oblast (D_{SO})	0,857
Respekt a podpora zdravotnických pracovníků (D_{RpZP})	0,867
Smysl života a smíření (D_{SS})	0,960
Autonomie (D_A)	0,850
Možnost sdílení emocí (D_{MSE})	0,899
Religiózní potřeby (D_{RP})	0,936

Stejně jako data v oblasti preference potřeb i data v oblasti naplnění nemají normální rozdělení a na další testování musí být též použity neparametrické testy. Předpokládáme hypotézu, že všechny potřeby pacientů byly stejně naplněny proti alternativě, že všechny potřeby pacientů nebyly stejně naplněny. Kritérium pro $Q_{KW} = 153,5955$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_6(0,05) = 12,5916$. Zamítáme tedy hypotézu H_0 , tj. že potřeby pacientů byly stejně naplněny.

Pro stanovení oblastí, v nichž byly potřeby pacientů nejvíce naplněny, byla použita korelace. Předpokládáme, že neexistuje značná shoda mezi respondenty ohledně naplnění různých atributů, proti alternativně že existuje značná shoda mezi respondenty ohledně naplnění různých atributů.

Kendellův test pořadové korelace prokázal, že kritérium pro $W_K = 25,9786$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_6(0,05) = 12,5916$. Zamítáme hypotézu H_0 , tj. hypotézu, že existuje shoda mezi naplnění různých atributů. Pomocí korelační analýzy byla zjištěna korelace $r = 0,9$ ve škále naplnění potřeb (Tabulka 14).

Tabulka 14 Korelace mezi jednotlivými oblastmi zájmu ve škále naplnění potřeb

Oblasti zájmu	Fyzické symptomy	Sociální oblast	Respekt a podpora ZP	Smysl života a smíření	Autonomie	Možnost sdílení emocí	Religiózní potřeby
Fyzické symptomy	1						
Sociální oblast	0,1080	1,0000					
Respekt a podpora ZP	0,9996***	0,0818	1,0000				
Smysl života a smíření	0,9999***	0,1010	0,0200	1,0000			
Autonomie	0,1736	0,9974** *	0,0186	-0,1637	1,0000		
Možnost sdílení emocí	0,9998***	0,0926	0,0635	0,0660	0,1584	1,0000	
Religiózní potřeby	0,9996***	0,0833	0,0197	-0,0447	0,1492	1,0000	1,0000

*** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,01

V oblasti naplnění potřeb byla největší korelace zjištěna v oblasti *Smysl života a smíření* - jinak tomu bylo v oblasti preference potřeb, a proto předpokládáme, že tato potřeba je stejně preferována podle diagnózy, Karnofského skóre, věku, pohlaví a délky

hospitalizace, oproti alternativě tato potřeba není stejně preferována podle diagnózy, Karnofského skóre, věku, pohlaví a délky hospitalizace.

Předpokládáme, že naplnění potřeb bylo stejné u mužů a žen, proti alternativě, že potřeby nebyly u mužů a žen stejně saturovány. Kruskal – Wallisův test ukázal, že kritérium pro $Q_{\text{Sex}} = 105,6059$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_1(0,05) = 3,8414$, proto byla hypotézu H_0 zamítnuta, u mužů a žen byly potřeby v oblasti *Smyslu života a smíření* naplněny různě.

Kruskal – Wallisův test byl též použit při testování naplnění potřeb dle věku. Kritérium $Q_{\text{Age}} = 6,63 * 10^8$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_4(0,05) = 9,4877$, proto byla zamítnuta hypotéza H_0 , naplnění potřeb se liší dle věku. Pomocí Spearmannovy pořadové korelace bylo určeno, jaká věková kategorie věková kategorie doménu *Smysl života a smíření* nejvíce preferuje. Nejčastěji tuto oblast preferují pacienti mezi 51 a 60 roky (Tabulka 15).

Tabulka 15 Korelace mezi jednotlivými věkovými kategoriemi ve škále naplnění potřeb

Věkové kategorie	0 - 50	51 - 60	61 - 70	71 - 80	81 - 99+
0 - 50	1,000				
51 - 60	0,502*	1,000			
61 - 70	-0,198	-0,198	1,000		
71 - 80	0,300	0,457*	0,118	1,000	
81 - 99+	0,064	-0,172	0,355	0,335	1,000

* Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,10

Závěr hypotézy č. 5: Z analýzy dat vyplynul závěr, že saturace potřeb pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší dle věku. Pacienti mezi 51 a 60 roky uvádějí, že mají nejlépe saturovány potřeby v oblasti *Smysl života a smíření*. Saturace potřeb pacientů se liší také dle pohlaví. Oblast *Smyslu života a smíření* byla častěji preferována muži.

Kruskal – Wallisův test byl dále použit na otestování předpokladu, že naplnění potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení se nebude lišit dle Karnofského skóre, proti alternativě že se saturace potřeb u onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení bude lišit dle Karnofského skóre.

Kriterium $Q_{KS} = 2,74 * 10^6$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_3(0,05) = 7,8147$ proto byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy. Spearmannova pořadová korelace ukázala, že Smysl života a smíření nejčastěji preferují pacienti s hodnotou Karnofského skóre 30 % (Tabulka 16).

Tabulka 16 Korelace mezi jednotlivými kategoriemi Karnofského skóre ve škále naplnění potřeb

Karnofského skóre	KS 30	KS 40	KS 50	KS 60
KS 30	1			
KS 40	0,856**	1		
KS 50	-0,0344	0,0273	1	
KS 60	0,1838	0,354150106	0,663**	1

** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05

Závěr hypotézy č. 6: Z analýzy dat vyplynul závěr, že naplněnost potřeb pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší dle Karnofského skóre. Pacienti s hodnotou Karnofského skóre 30 % (jsou to pacienti těžce invalidní, indikováni k přijetí do nemocnice) mají nejlépe saturovány potřeby v oblasti *Smysl života a smíření*.

Kruskal – Wallisův test byl také použit na otestování předpokladu, že se saturace potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení nebude lišit dle diagnózy, proti alternativě onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení, že se bude lišit dle diagnózy. Kriterium $Q_{Dg} = 4,62 * 10^6$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_3(0,05) = 7,8147$ proto byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy. Spearmannova pořadová korelace ukázala, že Smysl života a smíření nejčastěji preferují pacienti s dg. C60 až C63 (Tabulka 17).

Tabulka 17 Korelace mezi pacienty s různým druhem diagnóz ve škále naplnění potřeb

Diagnóza MKN - 10	Jiné	ZHOUBNÉ NOVOTVARY MOČOVÉHO ÚSTROJÍ (C64 – C68)	ZHOUBNÉ NOVOTVARY MUŽSKÝCH POHLAVNÍCH ORGÁNŮ (C60 – C63)	ZHOUBNÉ NOVOTVARY ŽENSKÝCH POHLAVNÍCH ORGÁNŮ (C51 – C58)
Jiné	1,000			
ZHOUBNÉ NOVOTVARY MOČOVÉHO ÚSTROJÍ (C64 – C68)	-0,271	1,000		
ZHOUBNÉ NOVOTVARY MUŽSKÝCH POHLAVNÍCH ORGÁNŮ (C60 – C63)	0,756***	0,385	1,000	
ZHOUBNÉ NOVOTVARY ŽENSKÝCH POHLAVNÍCH ORGÁNŮ (C51 – C58)	-0,126	0,385	-0,031	1,000

*** Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,01

Závěr hypotézy č. 7: Z analýzy dat vyplynul závěr, že saturace potřeb u pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší dle diagnózy. Pacienti s dg. C60 až C63 udávají, že mají nejlépe saturovány potřeby v oblasti *Smysl života a smíření*.

Kruskal – Wallisův test byl použit na otestování předpokladu, že se saturace potřeb onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení nebude lišit dle délky hospitalizace, proti alternativě, že se u onkologických pacientů akutního lůžkového oddělení bude lišit saturace potřeb dle délky hospitalizace. Kriterium $Q_{LoS} = 8,44 * 10^6$ je větší než kritická hodnota $\chi^2_3(0,05) = 7,8147$ proto byla zamítnuta hypotéza H_0 ve prospěch alternativy. Spearmannova pořadová korelace ukázala, že Smysl života a smíření nejčastěji preferují pacienti s délkou hospitalizace mezi 6 a 10 dny (Tabulka 18).

Tabulka 18 Korelace mezi pacienty s různou délkou hospitalizace ve škále naplnění potřeb

Délka hospitalizace (dny)	0 - 5	11 - 15	15 a více	6 - 10
0 - 5	1			
11 - 15	0,2059	1		
15 a více	0,4219	0,3029	1	
6 - 10	0,454489116	0,3406	0,538*	1

* Korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,1

Závěr hypotézy č. 8 : Z analýzy dat vyplynul závěr, že saturace potřeb se u pacientů hospitalizovaných na akutním lůžkovém oddělení se liší dle délky hospitalizace. Jako nejlépe saturovány jsou uváděny potřeby v oblasti *Smysl života a smíření* u pacientů s délkou hospitalizace mezi 6 – 10 dny.

3 Diskuze

Předmětem této práce je zjišťování potřeb pacientů akutního lůžkového oddělení indikovaných k paliativní péči. Paliativní péče je aktivní péče, kterou můžeme pacientovi poskytovat v pokročilém nebo terminálním stadiu nemoci. Řadu paliativních postupů je vhodné použít již v časných stadiích nemoci – jako součást podpůrné léčby zároveň s kauzální léčbou. Paliativní péče chápe umírání jako přirozenou součást života člověka. Každý člověk prožívá poslední část svého života po všech stránkách velmi individuálně. Důraz je kladen na zachování důstojnosti a kvalitu života pacientů. Proto, aby byl zvolen přiměřený postup v paliativní péči, je potřeba u každého pacienta pojmenovat cíle terapie. Skála (2011) dělí pacienty dle prognózy přežití a z ní vyplývajících cílů léčby do tří skupin: *Fáze kompenzovaného onemocnění* (prognóza přežití v řádu měsíců a někdy i let), *Fáze nevratně progredujícího onemocnění* (prognóza přežití v řádu týdnů a měsíců) a *Terminální fáze onemocnění* (prognóza přežití v řádu několika týdnů, dnů nebo hodin). U pacientů v relativně stabilizovaném stavu, s kompenzovaným onemocněním, je cílem udržení co nejvyšší funkční zdatnosti a co nejdelší délky života.

Cílem praktické části předkládané práce bylo zjistit, jaké má oslovená skupina respondentů povědomí a přístup k paliativní péči a ověřit si, zda jejich potřeby svědčí o potřebě paliativní péče. Výsledky získané dotazníkovým výzkumem byly porovnávány zejména s výsledky pilotní studie doc. PhDr. Radky Bužgové, Ph.D. uskutečněné v rámci projektu „*Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života*“ v letech 2012 – 2015. Data jsou srovnatelná i co do počtu respondentů (autorka uvádí, že se studie zúčastnilo 93 pacientů onkologické kliniky, u nichž bylo vzhledem k nemoci realizováno poskytování paliativní péče). Data k porovnávání poskytla sama autorka projektu.

Aktuálně realizovaného dotazníkového průzkumu se zúčastnilo 20 žen (28,6 %) a 50 mužů (71,4 %) viz Graf 1, str. 39. Věkové rozmezí (viz Graf 2, str. 40) respondentů bylo od 25 let do 93 let. Nejpočetnější skupinou byli pacienti ve věku 71 – 80 let s počtem 25 respondentů (35,7 %), nejmenší skupinou byli pacienti ve věkové skupině 50 let a mladší. U respondentů byla nejčastěji prokázána diagnóza C61 (zhoubný novotvar předstojné žlázy) a diagnóza C678 (zhoubný novotvar močového měchýře), viz Graf 4, str. 41. Zhoubný novotvar močového ústrojí byl diagnostikován zejména u skupiny pacientů ve

věku 61 – 80 let. Fakt, že bylo v souboru více mužů a že jich byla většina s dg. C61 (tedy s diagnózou zhoubného novotvaru předstojné žlázy), mohl ovlivnit výsledky dotazníkového průzkumu. Průzkum byl proveden na jediném pracovišti z důvodu velmi složitého procesu získávání souhlasu s jeho realizací od vedení jednotlivých klinik konkrétního zdravotnického zařízení. Dalším důvodem byla časová náročnost vysvětlení postupu vyplnění dotazníku pacientům – některým bylo třeba s vyplněním dotazníku pomoci. Počet respondentů byl rovněž omezen z důvodů uvedených v podkapitole 2.2.1 *Popis metodiky*, str. 35.

Paliativní péče poskytovaná v nemocnicích je obvykle obecného charakteru. Měla by zahrnovat uznání, sledování toho, co je nezbytné pro zachování kvality života pacientů (kontrola základních symptomů nemoci), respektování autonomie pacientů a efektivní komunikace s pacienty i s jejich rodinami. Výběr pacientů indikovaných k zahájení paliativní terapie je velmi ztížen prostředím, v němž je v očích společnost přirozené „prodlužovat život“. Přejít k paliativní léčbě je často považován za „selhání“.

Celkově se všichni pacienti v prezentovaném průzkumu domnívali, že velmi důležité nebo důležité jsou potřeby v oblasti *Fyzické symptomy* (100 % udalo položku „být bez bolesti“, 97 % položku „být bez únavy“, 99 % položku „nemít problém se spánkem“ a „nebýt dušný“). Zhoršování fyzických projevů nemoci při progresi onemocnění je z pohledu pacientů velmi intenzivně vnímáno a potřeby s nimi spojené proto byly v nejvyšší míře označeny za velmi důležité. Nízké procento nedostatečné saturace u položky „být bez bolesti“ svědčí o dobře zvládnutém managementu bolesti. Za nedostatečně saturované potřeby v oblasti *Fyzické symptomy* označili pacienti potřebu „být bez únavy“ (59 %) a „nemít problém se spánkem“ (59 %). Vysvětlení lze nalézt ve skutečnosti, že u pacientů, kteří absolvovali operační zákrok anebo jsou těžce nemocní, je únava standardním symptomem a pacienti ji vnímají jako určitý dyskomfort. Únavu však nelze příliš ovlivnit medikamentózně. Ve spojení s únavou často pacienti hovořili o špatné koncentraci, negativní náladě, úzkosti. (Eagar 2018) Na kvalitu spánku má vliv víc faktorů, mimo jiné cizí prostředí, hluk, přítomnost dalších osob, rozdílný spánkový režim, než na jaký jsou pacienti zvyklí doma, vnímání bolesti a dalších patologických projevů nemoci. (Baštecký 1994). Podobné výsledky zmiňuje ve své retrospektivní studii Dr. Kathy Eagar z Australian Health Services Research Institute. Srovnávala efektivitu paliativní a nemocniční péče u těžce nemocných pacientů. Pacienti v domácím prostředí

udávali větší podporu svých blízkých (vítali jejich přítomnost), snižoval se u nich výskyt úzkosti a depresí. (Eagar 2018) Paliativní péče v nemocničním zařízení je u pacientů často indikována až v terminální fázi nemoci, a to z důvodu pozdní identifikace potřeb. (Bužgová 2016) Za velmi důležité a zároveň nenaplněné označili bolest, únavu a nedostatek spánku i respondenti ve studii doc. Bužgové. V *Sociální oblasti* označili pacienti za důležité zejména potřeby „naplnění dne nějakou aktivitou“ a „finanční zabezpečení“ a „pěkné prostředí“. Je zřejmé, že nejen kvalita ošetrovatelské péče je předmětem zájmu hospitalizovaných pacientů. Důležité je pro ně prostředí, v němž se nacházejí – firemní kultura. Z analýzy našich dat vyšlo najevo, že položka „naplnění dne nějakou aktivitou“ byla v *Sociální oblasti* označena v 72 % jako nedostatečně saturovaná. Sociální potřeby jsou saturovány prostřednictvím společenských vztahů a sdělení. Podle Tomagové a Bórikové jsou sociální vztahy formou interosobní interakce mezi jednotlivci a skupinami (Tomagová a Bóriková, 2008). Zajímavé je, že onkologičtí pacienti nepovažují za příliš důležitou „komunikaci s někým v podobné situaci“. Můžeme si jen domýšlet, zda je důvodem to, že nechtějí znát vlastní prognózu, nechtějí mluvit o své nemoci, chtějí si udržet svou naději na dobrý konec a udržet v rovnováze svůj již tak velmi narušený a destabilizovaný psychický stav. Potvrzuje to i prospektivní studie C. R. Burtona, který ve své studii u 191 pacientů po akutní mozkové příhodě pomocí dotazníku SPARC zjišťoval, jaké potřeby pacienti označují za pro ně důležité. Polovina (50 % respondentů) uvedlo únavu, psychickou úzkost, 25 % obavu ze smrti a umírání, 66 % mělo obavy ze závislosti na pomoci druhých a invaliditě. Burton tak dospěl k závěru, že pacienti hospitalizovaní na akutních lůžkových odděleních mají vysokou prevalenci potřeb paliativní péče. (C. R. Burton et al. 2010) V našem dotazníkovém průzkumu uváděly vyšší procento důležitosti sociálních potřeb ženy a pacienti ve věkové skupině od 71 do 80 let (jsou otevřenější, více emocionálně citliví, touží po větší podpoře rodiny, uvědomují si své slabší postavení ve společnosti, jsou často závislí na pomoci druhých). Četnost potřeb v *Sociální oblasti* ovšem mohla být ovlivněna nižším počtem zúčastněných žen. V pilotní studii doc. Bužgové byla položka „naplnění dne nějakou aktivitou“ také označena za důležitou, u

18 % pacientů též nedostatečně saturovanou. Rozdíl v procentuálním vyjádření nedostatečné saturace této potřeby (v našem průzkumu ji udalo za nedostatečně saturovanou 72 % pacientů, kteří ji zároveň označili za důležitou) lze vysvětlit velmi

hektickým provozem akutního lůžkového oddělení s dopadem na prožívání pacientů. Profesorka Afaf Girgis z Austrálie (2006) vytvořila se svým týmem „*Palliative Care Needs Assessment Guidelines*“, v nichž doporučují, na základě svých zjištění, klást důraz na sociální podporu, protože pomáhá redukovat emocionální stres, a její nedostatek může souviset s přáním pacienta zemřít. Existenciální obavy se podle ní projevují fyzickými a psychickými příznaky, přičemž zahrnují i pocity izolace, beznaděje a nejistoty. Zdravotničtí pracovníci poskytují v rámci ošetrovatelské péče pacientům formální sociální podporu v podobě dostatku informací o ošetrovatelské péči, dostatku empatie a emocionální podpory. Pacienti na ni pozitivně reagují mimo jiné nižším výskytem úzkosti a depresí. (Bužgová et al. 2013)

Za velmi důležité byly v našem průzkumu označeny všechny položky domény *Respekt a podpora zdravotnických pracovníků*, stejně jako ve studii doc Bužgové (položku „být ošetřován s respektem a úctou“, „mít ošetrovatelský personál, který mi naslouchá a hovoří se mnou“, „mít podporu od ošetrovatelského personálu“ a položku „mít důvěru v ošetrovatelský personál“ považuje za důležitou 100 % dotázaných, položku „mít informace o ošetrovatelské péči“ označilo za důležitou 96 % respondentů). Pacienti chtějí být v kontaktu s ošetrovatelským personálem, který jim naslouchá. Chtějí péči zaměřenou na pacienta, chtějí být respektováni jako jedinci – péči s úctou a s důrazem na zachování jejich důstojnosti. Pacienti často potřebují paliativní péči a nejsou si vědomi závažnosti své prognózy - naše společnost je za posledních několik desítek let přesvědčená o tom, že vysoce vyspělé lékařské metody a výzkum jsou zárukou vyléčení téměř jakékoliv nemoci, krátí se i doba hospitalizace. I přes to je pro ně prioritou mít důvěru v ošetrovatelský personál a mít dostatek informací o ošetrovatelské péči. Saturace potřeb v této doméně se jeví být u pacientů akutního lůžkového oddělení naplněná, což svědčí o kvalitní péči poskytované ošetrovatelským personálem.

Důležité až velmi důležité jsou pro pacienty v naší realizované studii, tedy pacienty z akutního lůžkového oddělení, potřeby v doméně *Smysl života a smíření*. Položky „být vyrovnaný s nemocí“ a „být naplněn klidem“ označilo za důležitou 100 % dotázaných, položku „mít pocit, že můj život měl smysl“ 97 % dotázaných, položku „být vyrovnaný se změnami v mém těle“ 96 % dotázaných. Stejně jako ve studii doc. Bužgové, i v naší studii vidí respondenti problém ve vyrovnání se s nemocí (za nenaplněnou položku označilo 60 % respondentů), se změnami ve svém těle (70 % označilo položku za

nenaplněnou). Je patrné, že saturace potřeb z této domény je vyšší u mladších pacientů s podporou rodiny, kteří často ještě vedou aktivní život. Nedostatečně saturovaná se u respondentů jevila potřeba „být naplněn klidem“ (64 % respondentů). Lze předpokládat i souvislost s minimální potřebou spirituální péče (doména *Religiózní potřeby*), ale také možný nedostatek informací o závažnosti nemoci pacientů, nebo volba nevhodné chvíle či prostředí, kdy ke sdělení závažné diagnózy na akutním lůžkovém oddělení dochází. Naším cílem je seznámit pacienta se změnami v jeho těle a změnit způsob jejich vnímání, které je velmi individuální s ohledem na věk, pohlaví, a také například sociální zázemí nemocného. Ve studii psychosociálních potřeb z Lancasteru z Velké Británie udalo 83 % respondentů víru v nějaké náboženství, zároveň se projevila jejich nižší závislost na zdravotnických odbornících a menší potřeba informací. Měli celkově méně neuspokojených potřeb než pacienti – ateisté. (McIllmurray et al. 2016)

Za zmínku jistě stojí položka „možnost dělat vlastní rozhodnutí“ v doméně *Autonomie*. Celkem 97 % pacientů ji považuje za velmi důležitou, ale 18 % respondentů i za nenaplněnou. V pilotní studii doc. Bužgové označily potřebu „možnost dělat vlastní rozhodnutí“ za nedostatečně saturovanou pouze 4 % účastníků studie. Výsledek si lze vysvětlit různě – důvěrou pacientů v lékaře, uznáním lékaře jako autority, uvědoměním si své nedostatečné erudice k rozhodování o druhu další léčby. S tím je ovšem opět spojena i úvaha o nedostatečné informovanosti pacientů o jejich nemoci. Mgr. Stanislava Reichertová ve své diplomové práci zabývající se tématem informovanosti pacienta a spolurozhodování v průběhu hospitalizace na interním oddělení popisuje, že nedostatečná srozumitelnost podávaných informací v průběhu hospitalizace způsobuje narušení uspokojování potřeb jistoty a bezpečí. Srozumitelnost podle ní přispívá k aktivnímu zapojení pacienta v průběhu hospitalizace. (Reichertová 2012). Dle Bužgové (2015) je zlepšení komunikace a koordinace péče mezi lékaři, pacienty a jejich rodinou podmínkou kvalitněji poskytované péče se snížením finančních nákladů. Jenifer Fong Ha z Austrálie ve studii z roku 2010 hovoří ve své studii o složitosti procesu interakce mezi lékařem a pacientem. Závažná nedorozumění jsou podle ní potenciální překážkou, zejména pokud jde o pochopení prognózy, účelu péče, očekávání pacienta a jeho zapojení se do léčby. Tyto faktory mohou ovlivnit i volbu terapie u pacientů „na konci života“. Dobré komunikační dovednosti lékařů mají pacientům umožnit stát se plnohodnotnými účastníky při rozhodování v procesu léčby. Pacienti považují své lékaře za jeden

z nejdůležitějších zdrojů psychologické podpory. Lékaři by měli být pacientům dostupní, měli by o péči o pacienta diskutovat s multidisciplinárním týmem, měli by pacientům poskytovat informace a vzdělávat je (aby byli schopni informace přijmout v dostatečné míře), a tím podpořit jejich schopnost rozhodování. Zároveň by měli také reagovat na citové potřeby pacientů. To vše je podle J. F. Ha součástí holistické péče o pacienta. (Ha F. J. 2010)

Rozsahem potřeb paliativní péče v akutním nemocničním zařízení se zabývala studie Dr. Clare Gardiner z Velké Británie z roku 2012. Jejím cílem bylo také zjistit shody mezi různými zdroji při identifikaci pacientů s potřebou paliativní péče. Byly zkoumány případové studie v nemocnicích s cílem prokázat potřebu paliativní péče v souladu s kritérii indikátoru GSF (Gold Standard Framework). Lékaři a ošetrovatelský personál měli za úkol identifikovat pacienty s potřebou paliativní péče. Vybraní pacienti nebo jejich rodiny pak dokončili hodnocení potřeby paliativní péče. Pouze 36 % pacientů z celkového počtu 514 zúčastněných bylo k paliativní péči indikováno, z toho 15,5 % pacientů identifikovali lékaři, 17,5 % ošetrovatelský personál. Údaje o potřebách pacientů ukázaly, že jich 83,2 % splňovalo kritéria GSF a mělo potřebu paliativní péče. Výsledky mohl ovlivnit nevhodný výběr hodnotícího nástroje (kritérií), nedostatečné proškolení personálu v práci s tímto hodnotícím nástrojem (je patrná neshoda výsledků lékařů a ošetrovatelského personálu). (Gardiner et al. 2012)

Podmínkou paliativní péče je vždy proaktivní přístup zdravotnických pracovníků k pacientovi, aktivní vyhledávání potřeb pacientů. Analýzou našich výsledků jsme dospěli k závěru, že zejména geriatričtí pacienti nad 70 let, pacienti v pokročilé fázi onemocnění (zvláště pak pacienti s diagnózami zhoubných nádorů močového měchýře či ledviny a s Karnofského skóre 60 % a méně) hospitalizovaní na akutním lůžkovém oddělení jsou zcela jistě indikováni k zavedení paliativní složky do péče o ně. Nástroje pro měření potřeb mohou zdravotníkům pomoci pochopit některé specifické požadavky – potřeby pacientů, které nebývají v běžném provozu akutního oddělení řešeny. Zejména díky vyhledávání specifických požadavků pacientů však můžeme zajistit vysoce individualizovanou péči o naše pacienty, o čemž svědčí závěry naší dotazníkové studie: pacienti mají v průběhu hospitalizace zájem o aktivizaci během dne, o komunikaci cílenou na jejich psychický stav spojený s nově vzniklou životní situací, která by jim pomohla vyrovnat se s nemocí a jejími důsledky. Mají zájem o pomoc při řešení složité

sociální situace, do níž je jejich onemocnění přivedlo. To vše lze pacientům poskytnout ve spolupráci multioborového týmu, kterým nemocniční zařízení disponuje.

4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Analýzou a vyhodnocením dat z dotazníkového průzkumu s tematikou zjišťování potřeb pacientů akutního lůžkového oddělení indikovaných k paliativní péči bylo ověřeno, že prvky obecné paliativní péče jsou do jisté míry přirozenou součástí péče o pacienty. Zároveň byly zjištěny některé nedostatky, na jejichž základě byla formulována opatření cílená na různé úrovně poskytovatelů zdravotní péče. Tato opatření by měly být předmětem diskuze s vedením kliniky, na níž dotazníkový průzkum probíhal, a zároveň se zdravotnickým personálem, který pacientům péči poskytuje.

Za důležité považujeme:

- oslovit vedoucí pracovníky kliniky, poskytnout jim výsledky dotazníkové studie a prodiskutovat je za účelem zkvalitnění péče.
- implementovat využívání dotazníku PNAP a zajistit proškolení personálu v práci s dotazníkem.
- identifikovat potřeby, které jsou nejčastěji pacienty označené za důležité a nedostatečně saturované, a zaměřit se na ně během hospitalizace pacientů. Příkladem může být snaha ovlivnit kvalitu spánku pacientů, zajistit dobrou psychickou pohodu například spoluprací s pracovníky Centra spirituální péče, kteří nabízí svou péči všem lidem s jakýmkoliv vyznáním či bez vyznání. Ovlivnit smíření se pacientů s tělesnými změnami způsobenými nemocí a smíření se s nemocí samotnou můžeme například častějšími rozhovory s pacienty o jejich nemoci a možnostech podpůrné terapie, zajištěním odborné psychologické pomoci a intenzivnější edukací pacientů.
- zajistit větší informovanost zdravotnického personálu o významu obecné paliativní péče a o možnostech zajištění specializované paliativní péče (v indikovaných případech).
- zajistit efektivnější komunikaci zdravotníků s pacienty (vyhradit si dostatečně dlouhý čas na rozhovor s pacienty, rozhovor s nimi vést v soukromí – ideálně v místnosti k tomuto účelu přímo vyhrazené, rozhovor vést na úrovni přiměřené úrovni chápání pacienta).

- provést na klinice s časovým odstupem navazující dotazníkový průzkum za účelem srovnání výsledků a ověření efektivity a správné indikace pacientů k paliativní péči.

5 Závěr

„Ačkoli je smrt přirozenou součástí života každého člověka, chováme se, jako bychom byli nesmrtelní, jako by se nás vůbec netýkala. V rozvinutých společnostech se eliminovala rizika faktického nebezpečí smrti, smrt je nazírána jako ukončení života člověka ve vysokém věku“ (Špatenková 2014, s. 20).

Diplomová práce byla zaměřena na hodnocení potřeb pacientů akutního lůžkového oddělení a jejich indikaci k zavedení paliativní péče. Dílčími cíli práce bylo zjištění toho, jaké potřeby jsou pacienty preferovány a jak jsou jednotlivé potřeby během hospitalizace saturovány. Na základě analýz získaných výsledků pak zajistit možnost identifikace pacientů, jimž by paliativní péče mohla prokazatelně pomoci zlepšit kvalitu života. V souvislosti s tím pak zlepšit kvalitu poskytované péče na oddělení akutní lůžkové péče. Cílem práce bylo také ověřit míru povědomí pacientů o paliativní péči a jejích principech. Teoretická část práce je rozdělena do čtyř podkapitol. Ty se zabývají dělením a principy paliativní péče, legislativou zajišťující rozvoj paliativní péče v ČR, výhodami paliativní péče při jejím zavádění do procesu péče o pacienty, a v neposlední řadě způsoby, jimiž lze hodnotit potřeby pacientů.

Výzkumná část je založena na kvantitativním dotazníkovém průzkumu. Data byla získána prostřednictvím dotazníku PNAP (Patient Needs Assessment in Palliative Care), Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči. Dotazník obsahoval 42 položek rozdělených do 7 domén. Dotazník byl doplněn o 4 demografické položky (pohlaví, věk, hodnota Karnofského skóre, lékařská diagnóza dle MKN - 10). Průzkumu se zúčastnilo 70 respondentů oslovených během jejich hospitalizace na oddělení akutního typu.

V průzkumu bylo ověřeno, že prvky obecné paliativní péče jsou již aktuálně uplatňovány jako přirozená součást péče o pacienta. Usuzujeme tak z uvedeného poměrně malého počtu nedostatečně saturovaných potřeb pacientů. Některé potřeby nejsou naplněny z důvodů souvisejících se změnou prostředí dotazovaného anebo s nově vzniklou situací, s níž se pacient musí postupně vyrovnat (například nově „vyšítá“ ureteroileostomie) a které nelze ovlivnit pouze poskytovanou zdravotní a ošetrovatelskou péčí. Alarmující jsou ovšem výsledky nedostatečné saturace sociálních potřeb, týkající se nedostatečné komunikace s pacienty zejména ze strany lékařů (což opakovaně potvrzují i výsledky dotazníkového průzkumu míry spokojenosti pacientů hospitalizovaných na urologickém

oddělení). Zcela jistě lze zefektivnit spolupráci se zdravotně-sociálním oddělením nemocnice a zajistit tak lepší podmínky pacientů ve vztahu k finančnímu zabezpečení například pomocí při zajišťování různých příspěvků na péči. Potřebu „finanční zabezpečení“ uváděli zejména geriatričtí pacienti jako hůře saturovanou.

Zjistili jsme, že jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky pilotní studie doc. Bužgové (2012 – 2015). Zjišťování potřeb pacienta a určování individuálních intervencí zaměřených na pacienta by měly být postupy, které jsou nedílnou součástí péče o něj. Díky individuální péči můžeme zabezpečit vyšší míru pacientovy spokojenosti s poskytovanou péčí a pozitivně tak ovlivnit jak kvalitu života pacienta, tak proces poskytování péče a léčby. Individualizovaná péče, která je poskytovaná na účelném zhodnocení potřeb pacientů, je kvalitnější a efektivnější. Přináší pozitiva jak pro pacienty, tak pro pečující, kteří mají vyšší pocit profesní satisfakce.

Seznam použité literatury a zdrojů

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. 2004. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 544 s. ISBN 8024702797.

BAKITAS, Marie A. et al., 2015. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* [online]. **33**(13), 1438-1445 [cit. 2018-09-12]. DOI: 10.1200/JCO.2014.58.6362. ISSN 0732-183X. Dostupné z: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2014.58.6362>

BAKITAS, Marie A. et al., 2009. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. *JAMA* [online]. **302**(7) [cit. 2018-09-12]. DOI: 10.1001/jama.2009.1198. ISSN 0098-7484. Dostupné z: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2009.1198>

BÁRTLOVÁ, Sylva. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.

BAŠTECKÝ, Jaroslav, Quido KÜMPEL a Miloš VOJTĚCHOVSKÝ. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada, 1994. 350 s. ISBN 80-7169-070-8.

BURTON, C. R., S. PAYNE, J. ADDINGTON-HALL a A. JONES. 2010. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing* [online]. **39**(5), 554-559 [cit. 2019-03-23]. DOI: 10.1093/ageing/afq077. ISSN 0002-0729. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afq077>

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2016. Assessing Patients' Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [online]. **33**(2), 184-193 [cit. 2019-03-24]. DOI: 10.1177/1049909114556528. ISSN 1049-9091. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909114556528>

BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ, Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči na onkologickém oddělení v souvislosti s kvalitou života: pilotní studie. 2014. In: ŠPATENKOVÁ, Naděžda. 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, str. 93-106. ISBN 978-80-7492-138-4.

BUŽGOVÁ, Radka a Renáta ZELENÍKOVÁ. 2012. Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 3(2), 404-414 [cit. 2019-02-17]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-02/6_buzgova.pdf

BUŽGOVÁ, Radka et al., 2013. Pilotní testování dotazníku PNAP „hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči“ na onkologickém oddělení. *Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na důkazech* [online]. 6-7 [cit. 2018-09-18]. ISSN 978-80-7464-264-7. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2013-03/5_buzgova_kol.pdf

BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ, Radka KOZÁKOVÁ a Darja JAROŠOVÁ. 2013. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie*. 7(6), 310-314. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

BUŽGOVÁ, Radka. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

BYSTRICKÝ, Zdeněk. 2010. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících, "Charta práv umírajících". *Sociální práce*. 10(2), 57-59. ISSN 1213-6204.

CVACHOVEC, Karel, Vladimír ČERNÝ, Ondřej DOSTÁL, et al. 2009. Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním. *Urgentní medicína*. 12(2), 38-41. ISSN 1212-1924. Dostupné také z: http://www.mediprax.cz/um/casopisy/UM_2009_02.pdf

ČESKO. § 11 odst. 1 vyhlášky č. 353/2017 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2019 [cit. 21. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-353#p11-1>

ČESKO. § 13 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2019 [cit. 21. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48#p13>

ČESKO. § 5 odst. 1 vyhlášky č. 353/2017 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2018. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2019 [cit. 21. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-353#p5-1>

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2019 [cit. 24. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p1>

DOSTÁLOVÁ, Olga. 2004. Emoční problémy v paliativní medicíně. In VORLÍČEK, Jiří *akol Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing. s. 457 – 484. ISBN 80-247-0279-7.

Dříve vyslovená přání: Závěrečná zpráva [online]. 2015 [cit. 2018-09-09]. Praha: hospicové občanské sdružení Cesta domů, STEM/MARK. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2015.pdf>

EAGAR, Kathy, Sabina Petranella CLAPHAM a Samuel Frederic ALLINGHAM. 2018. Palliative care is effective: but hospital symptom outcomes superior. *BMJ Supportive & Palliative Care* [online]. , bmjspcare-2018-001534 [cit. 2019-03-22]. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001534. ISSN 2045-435X. Dostupné z: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2018-001534>

GADE, Glenn et al., 2008. Impact of an Inpatient Palliative Care Team: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine* [online]. **11**(2), 180-190 [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1089/jpm.2007.0055. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2007.0055>

GARDINER, Clare et al., 2012. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine* [online]. **27**(1), 76-83 [cit. 2019-03-23]. DOI: 10.1177/0269216312447592. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312447592>

Girgis Afaf et al., 2006. *Palliative Care Needs Assessment Guidelines*. The Centre for Health Research & Psycho-oncology, Newcastle, NSW.

GOMES, Barbara, Natalia CALANZANI a Irene J. HIGGINSON. 2014. Benefits and Costs of Home Palliative Care Compared With Usual Care for Patients With Advanced Illness and Their Family Caregivers. *JAMA* [online]. **311**(10) [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1001/jama.2014.553. ISSN 0098-7484. Dostupné z: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2014.553>

GRIVA, Martin, Martin LOUČKA a Jiří ŠŤASTNÝ. 2015. Paliativní péče v kardiologii. *Cor et vasa*. **57**(1), 47-52. ISSN 0010-8650. Dostupné také z: <http://www.e-coretvasa.cz/>

GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

Ha, J. F., a Longnecker, N. 2010. Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner journal*, [online]. **10**(1), 38-43. [cit. 2019-03-23]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3096184/>

HAİN, Richard D. W. 2009. Paediatric palliative medicine: a unique challenge. *Pediatric Rehabilitation* [online]. **7**(2), 79-84 [cit. 2018-09-26]. DOI: 10.1080/1363849042000202303. ISSN 1363-8491. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1363849042000202303>

HAMANO, Jun et al., 2016. Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter?. *Cancer* [online]. **122**(9), 1453-1460 [cit. 2018-09-14]. DOI: 10.1002/cncr.29844. ISSN 0008543X. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.29844>

HEŘMANOVÁ, Eva. 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství). 239 s. ISBN 978-80-7419-106-0.

HIGGINSON, Irene J. et al., 2014. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *The Lancet Respiratory Medicine* [online]. **2**(12), 979-987 [cit. 2018-09-12]. DOI: 10.1016/S2213-2600(14)70226-7. ISSN 22132600. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213260014702267>

HOLMEROVÁ, Iva a Petr WIJA. 2016. Péče na konci života v České republice. *Časopis lékařů českých*. **155**(4), 43-47. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-clanek/pece-na-konci-zivota-v-ceske-republice-58603>

HUSSAIN, Jamilla A, Andrew MOONEY a Lynne RUSSON. 2013. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative Medicine* [online]. **27**(9), 829-839 [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1177/0269216313484380. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313484380>

KALVACH, Zdeněk. 2004. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů. 103 s. ISBN 80-239-2832-5.

KISVETROVÁ, Helena. 2012. Ošetrovatelská diagnóza „Úzkost ze smrti“ v české ošetrovatelské praxi. *Kontakt*. **14**(1), 21-29. ISSN 1212-4117. Dostupné také z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/>

KISVETROVÁ, Helena. 2014. Podpora rodinných příslušníků v rámci ošetrovatelské intervence Péče o umírající. *Kontakt*. **16**(1), 28-34. ISSN 1212-4117. Dostupné také z: <http://http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/>

LOUČKA, Martin a Adam HOUSKA. 2015. Psychiatrie v paliativní péči. *Psychiatrie*. **19**(4), 202-208. ISSN 1211-7579. Dostupné také z: <http://www.tigis.cz/casopisy/>

LUDVÍK, Miloslav. 2017. Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče. *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. **2017**(13), 23-27. ISSN 1211-0868. Dostupné také z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/obsah/vestniky_1768_11.html

MCLLLMURRAY, M B, et al., 2016. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine* [online]. **17**(1), 49-54 [cit. 2019-03-23]. DOI: 10.1191/0269216303pm660oa. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216303pm660oa>

MEIER, Diane E, Stephen L ISAACS a Robert G HUGHES. 2010. *Palliative care: transforming the care of serious illness*. San Francisco: Jossey-Bass. Robert Wood Johnson Foundation series on health policy. ISBN 04-705-2717-x.

MEIER, Diane E. 2006. Palliative care in hospitals. *Journal of Hospital Medicine* [online]. **1**(1), 21-28 [cit. 2018-09-26]. DOI: 10.1002/jhm.3. ISSN 1553-5592. Dostupné z: <http://www.journalofhospitalmedicine.com/jhospmed/article/127769/palliative-care-hospitals>

MESSAM, Kerry a Annie PETTIFER. 2009. Understanding best practice within nurse intershift handover: what suits palliative care?. *International Journal of Palliative Nursing* [online]. **15**(4), 190-196 [cit. 2018-09-26]. DOI: 10.12968/ijpn.2009.15.4.41968. ISSN 1357-6321. Dostupné z: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2009.15.4.41968>

MILLIGAN, Stuart. Optimising palliative and end of life care in hospital. 2012. *Nursing Standard* [online]. 26(41), 48-56 [cit. 2018-09-17]. DOI: 10.7748/ns2012.06.26.41.48.c9157. ISSN 0029-6570. Dostupné z: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/ns2012.06.26.41.48.c9157>

MUNZAROVÁ, Marta. 2005. Víme, co je to úmluva o lidských právech a biomedicíně?. *Urologické listy*. 3(3), 57-60. ISSN 1214-2085.

MURRAY, Scott et al., 2016. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine* [online]. 18(1), 39-45 [cit. 2018-09-15]. DOI: 10.1191/0269216304pm837oa. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216304pm837oa>

MURTAGH, Fliss EM et al., 2013. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine* [online]. 28(1), 49-58 [cit. 2018-09-09]. DOI: 10.1177/0269216313489367. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313489367>

NAKONEČNÝ, Milan. 1996. *Motivace lidského chování*. Praha: Academia. 270 s. ISBN 80-200-0592-7.

NATHANIEL, Jeremy D. et al., 2015. Cost Savings Associated With an Inpatient Palliative Care Unit: Results From the First Two Years. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 50(2), 147-154 [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.02.023. ISSN 08853924. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415001608>

O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4332-4.

Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza [online]. 2016 [cit. 2018-09-09]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

PIVODIC, Lara et al., 2015. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *Journal of Epidemiology and Community Health* [online]. **70**(1), 17-24 [cit. 2018-09-18]. DOI: 10.1136/jech-2014-205365. ISSN 0143-005X. Dostupné z: <http://jech.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jech-2014-205365>

REICHERTOVÁ, Stanislava. 2012. *Informovanost pacienta a spolurozhodování v průběhu hospitalizace na interním oddělení*. [online]. [cit. 2019-03-31]. České Budějovice. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce PhDr. Marie Trešlová Ph.D. Dostupné z: <https://theses.cz/id/pnslqt/>

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2. Dostupné také z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/standardy_paliativni_pece_v_evrope.pdf

SEOW, H. et al., 2014. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ* [online]. **348**(jun06 2), g3496-g3496 [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1136/bmj.g3496. ISSN 1756-1833. Dostupné z: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.g3496>

SCHOLTEN, Nadine et al., 2016. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data. *BMC Palliative Care* [online]. **15**(1) [cit. 2018-09-09]. DOI: 10.1186/s12904-016-0099-2. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/15/29>

SIDEBOTTOM, Abbey C. et al., 2015. Inpatient Palliative Care for Patients with Acute Heart Failure: Outcomes from a Randomized Trial. *Journal of Palliative Medicine* [online]. **18**(2), 134-142 [cit. 2018-09-12]. DOI: 10.1089/jpm.2014.0192. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0192>

SKÁLA, B., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*, Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře. Available at: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni-pece-2011pro_pl.pdf.

SLÁMA, Ondřej a Lukáš PRUDIL. 2007. Právní aspekty paliativní péče. In SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén. s. 323-328, 5 s. ISBN 978-80-7262-505-5.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-72625-05-5.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Martin LOUČKA. 2016. Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých*. 155(8), 445-450. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-clanek/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2016-60048>

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. 2013. *Standardy paliativní péče 2013*. [S.l.: s.n.]. Dostupné také z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/spp_2013_def.pdf

SMITH, Samantha et al., 2014. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine* [online]. 28(2), 130-150 [cit. 2018-09-13]. DOI: 10.1177/0269216313493466. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313493466>

Smrt a péče o umírající: Pohled laické i zdravotnické veřejnosti [online]. 2011 [cit. 2018-09-09]. Praha: hospicové občanské sdružení Cesta domů, STEM/MARK. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

SVATOŠOVÁ, Marie. 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd. V Kostelním Vydří: APHPP. 152 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. c2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 316 s. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVANCARA J.; SLÁMA O.; KABELKA L. a kol. *Národní datová základna paliativní péče* [online]. [cit. 13.9.2018]. Dostupný na WWW: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr>

TEMEL, Jennifer S. et al., 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine* [online]. **363**(8), 733-742 [cit. 2018-09-12]. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678. ISSN 0028-4793. Dostupné z: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMoa1000678>

THE WHOQOL GROUP. 1998. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine* [online]. **46**(12), 1569-1585 [cit. 2018-09-14]. DOI: 10.1016/S0277-9536(98)00009-4. ISSN 02779536. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953698000094>

TOMAGOVÁ, Martina, Ivana BÓRIKOVÁ a kol. 2008. *Potreby v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta, 198 s. ISBN 978-80-8063-270-0.

Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II.: Závěrečná zpráva [online]. 2013. Praha: Cesta domů, STEM/MARK. [cit. 2018-09-13]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf>

VANÁSKOVÁ, Eva a Michal BEDNÁŘ. 2013. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi*. **14**(3), 133-135. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/archiv.php>

WALLING, Anne M. The Quality of Care Provided to Hospitalized Patients at the End of Life. 2010. *Archives of Internal Medicine* [online]. **170**(12) [cit. 2018-09-17]. DOI: 10.1001/archinternmed.2010.175. ISSN 0003-9926. Dostupné z: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinternmed.2010.175>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1999. WHO: The World health report : 1999 : Making a difference [online]. [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <http://www.who.int/iris/handle/10665/42167>

YAO, Yingwei et al., 2013. Current State of Pain Care for Hospitalized Patients at End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [online]. **30**(2), 128-136 [cit. 2018-09-17]. DOI: 10.1177/1049909112444458. ISSN 1049-9091. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909112444458>

ZIMMERMANN, Camilla et al., 2014. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet* [online]. **383**(9930), 1721-1730 [cit. 2018-09-11]. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2. ISSN 01406736. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613624162>

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Paliativní škála funkční zdatnosti (paliativnimedicina.cz[online]).	27
Tabulka 2 - Hodnocení měřicích nástrojů pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči (Bužgová a kol, 2013, str. 311).	31
Tabulka 3 Karnofského skóre.	45
Tabulka 4 Výpočet hrubého skóre (HS) v jednotlivých doménách dotazníku PNAP.	46
Tabulka 5 Rozdělení položek dotazníku do jednotlivých domén dotazníku PNAP.	46
Tabulka 6 Důležitost / význam potřeb a nedostatečná saturace těchto potřeb v položkách dotazníku PNAP.	49
Tabulka 7 Hodnoty testovaného kritéria Komogorovova – Smirnovova testu.	51
Tabulka 8 Korelace DS mezi jednotlivými oblastmi zájmu.	53
Tabulka 9 Korelace DS mezi jednotlivými věkovými kategoriemi.	54
Tabulka 10 Korelace DS mezi jednotlivými kategoriemi Karnofského skóre (KS).	55
Tabulka 11 Korelace DS mezi pacienty s různou diagnózou.	56
Tabulka 12 Korelace DS mezi pacienty dle délky hospitalizace.	57
Tabulka 13 Hodnoty testovaného kritéria Kolmogorovova – Smirnovova testu.	57
Tabulka 14 Korelace mezi jednotlivými oblastmi zájmů ve škále naplnění potřeb.	58
Tabulka 15 Korelace mezi jednotlivými věkovými skupinami ve škále naplnění potřeb.	59

Tabulka 16 Korelace mezi jednotlivými kategoriemi Karnofského skóre ve škále naplnění potřeb.....	60
Tabulka 17 Korelace mezi pacienty s různými druhy diagnóz ve škále naplnění potřeb..	61
Tabulka 18 Korelace mezi pacienty s různou délkou hospitalizace ve škále naplnění potřeb.....	62

Seznam grafů

Graf 1 Procentuální zastoupení pacientů ve sledovaném souboru dle pohlaví.....	39
Graf 2 Procentuální zastoupení pacientů ve sledovaném souboru dle věkových skupin..	40
Graf 3 Přehled diagnóz ve sledovaném souboru pacientů (počty).....	41
Graf 4 Primární rozdělení novotvarů do kategorií ve sledovaném souboru pacientů (počty).....	41
Graf 5 Zastoupení kategorií novotvarů dle věkových skupin ve sledovaném souboru pacientů (počty).....	42
Graf 6 Průměrná délka hospitalizace pacientů dle věkových skupin ve sledovaném souboru pacientů (počty dnů).....	43
Graf 7 Průměrná délka hospitalizace dle kategorií novotvaru ve sledovaném souboru pacientů (počty dnů).....	44
Graf 8 Zastoupení Karnofského skóre u pacientů dle pohlaví ve sledovaném souboru pacientů.....	45

Seznam použitých zkratek

APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
CPNQ	Cancer Patients Need Questionnaire (Zjišťování nenaplněných potřeb pacientů s nádorovým onemocněním)
CPNS	Cancer Patients Need Survey (Zjišťování důležitosti a saturace potřeb pacientů s nádorovým onemocněním)
ČLK	Česká lékařská komora
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR	Česká republika
DS	Doménové skóre
EORTC QLQ-C30	formulář Evropské organizace pro výzkum a léčbu rakoviny
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale (Edmontský formulář pro vyhodnocování symptomů)
FACIT	The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (Funkční hodnocení terapie chronických onemocnění)
GSF	Gold standard framework (Algoritmus systému péče o pacienty blížících se k terminální fázi života)
HS	Hrubé skóre
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
MSPP	Mobilní specializovaná paliativní péče
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association (Severoamerická asociace pro mezinárodní ošetrovatelskou diagnostiku)

NEQ	Needs evaluation Questionnaire (Dotazník hodnocení potřeb)
NEST	Needs at the End-of-Life Screening Tool (Nástroj k vyhledávání potřeb pacientů v terminální fázi života)
NIC	Nursing Interventions Classification (Klasifikace ošetrovatelských intervencí)
PNAP	Patient Needs Assessment in Palliative care (Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči)
PNAT	Patient Needs Assessment Tool (Nástroj pro hodnocení potřeb pacientů)
PNI	Psychosocial Need Inventory (Seznam psychosociální potřeb)
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care Instrument (Nástroj ke zjišťování problémů a potřeb v paliativní péči)
PPS	Palliative Performance Scale (Škála zjišťování zhoršení příznaků nemoci)
SCNS	Supportive Care Needs Survey (Zjišťování potřeb podpůrné péče)
SPARC	Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (Sheffeldský dotazník pro hodnocení a doporučení paliativní péče)
SPEED	Palliative and End of Life Care Needs in the Emergency Department (Dotazník ke zjišťování potřeb paliativní péče pro oddělení urgentního příjmu)
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
WHO	World Health Organization (SZO – Světová zdravotnická organizace)
ZP	Zdravotnický pracovník

Seznam příloh

Příloha 1 Dotazník PNAP

Příloha 2 Souhlas doc. PhDr. Radky Bužgové Ph.D. s použitím dotazníku PNAP

Příloha 3 Souhlas Etické komise FN Motol s provedením dotazníkové studie

Příloha 4 Slovní název diagnóz dle MKN - 10

Obrázek 1 Schéma paliativní péče v ČR (Švancara et al., 2016, Národní datová základna paliativní péče [online]).

Obrázek 2 Model péče integrující kurativní i paliativní přístup (Gřiva, Loučka, Šťastný, 2015)

Obrázek 3 Kaplan-Meierova křivka pro statistické porovnání přežití u dvou či více skupin pacientů (Bakitas et al., 2010, str. 747)

Obrázek 4 Stárnutí populace (Švancara et al., 2016, Národní datová základna paliativní péče [online]).

Příloha 1 - Dotazník PNAP

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. Nepociťovat brnění nebo znecitlivění	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Položka	Je to pro mě důležité?	Byla tato položka naplněna?
	vůbec ne - velmi	vůbec ne - velmi
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
22. Mít naplněný den nějakou aktivitou	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. Mít příležitost hovořit s někým v podobné 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

Položka	Je to pro mě důležité? vůbec ne - velmi	Byla tato položka naplněna? vůbec ne - velmi
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
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 2 Souhlas doc. PhDr. Radky Bužgové Ph.D. s použitím dotazníku PNAP

Stránka č. 1 z 1

Od: Petra Janasova/FN_MOTOL/CZ
Komu: Radka.buzgova@fnmotol.cz

Datum: 04. leden 2018 08:41
Předmět: dotazník PNAP

Paní doktorko, dobrý den.
Jsem studentkou 1. ročníku kombinovaného studia oboru Kvalita a bezpečná péče ve zdravotnictví na VŠPJ. V současné době řeším téma diplomové práce - ráda bych se zabývala indikací a uplatněním paliativní péče na akutním lůžkovém oddělení, proto bych Vás chtěla požádat o zaslání elektronické verze Dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP, který jste se svým týmem vypracovala. Budu Vám vděčná za pomoc.
Petra Janášová, Bc.

Stránka č. 1 z 1

Od: "Radka Buzgova" <Radka.Buzgova@osu.cz>
Komu: <Petra.Janasova@fnmotol.cz>

Datum: 04. leden 2018 12:08
Předmět: Re: Dotazník PNAP

Historie: ↩ Na tuto zprávu jste odpověděli.

Vážená kolegyně,
dotazník posílám v příloze. Odkaz na manuál je: <http://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/manual-dotazniku.pdf>

Přeji ať se vám práce podaří.
Radka Bužgová

Doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.
Ústav ošetřovatelství a porodní asistence
Lékařská fakulta
Ostravská univerzita
Syllabova 19
700 30 Ostrava-Zábřeh

tel. 597091604

Příloha 3 Souhlas Etické komise FN Motol s provedením dotazníkové studie



FN MOTOL

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE ETICKÁ KOMISE

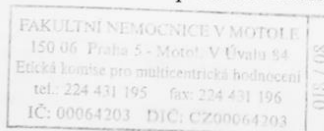
V úvalu 84, 150 06 Praha 5, tel.: 224 431 195, fax: 224 431 196
e-mail: etickakomise@fnmotol.cz

SOUHLAS ETICKÉ KOMISE

Etická komise Fakultní nemocnice v Motole **souhlasí** s realizací projektu
**„Zjišťování potřeb pacientů jako nástroj pro zajištění kvalitně poskytované paliativní
péče v zařízení poskytovatele akutní lůžkové péče“** u pacientů Urologické kliniky
2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice v Motole, který je podkladem absolventské
práce magisterského studia paní **Bc. Petry Janásové** v oboru Kvalita a bezpečná péče ve
zdravotnictví na Vysoké škole polytechnické v Jihlavě.

V Praze dne 10. 10. 2018

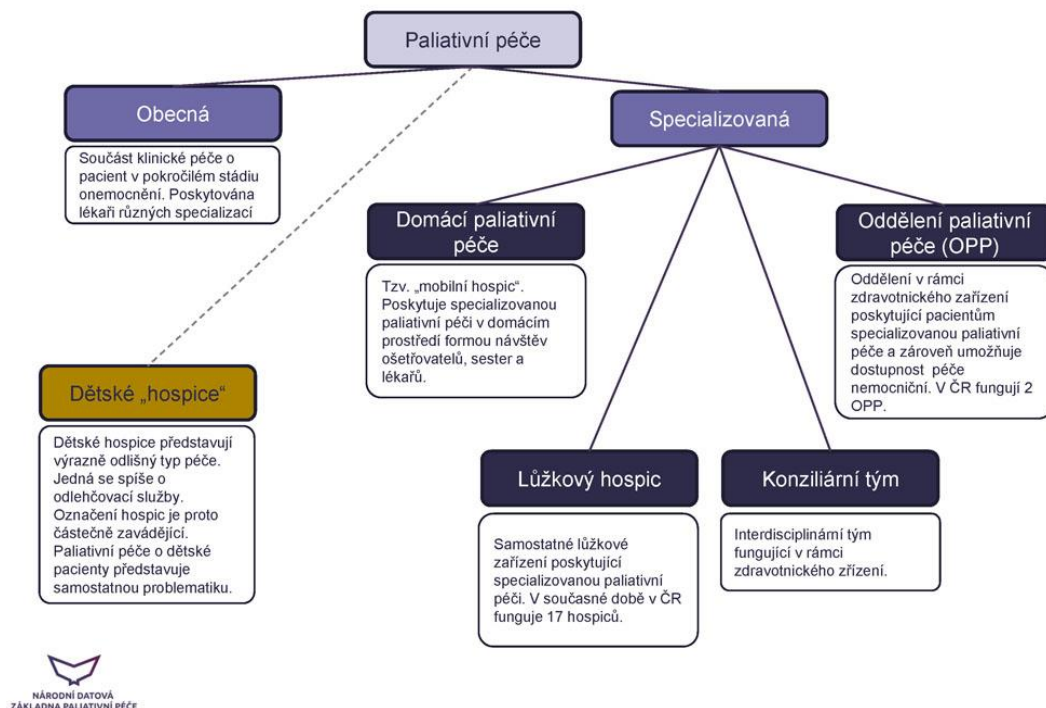

MUDr. Vratislav Šmelhaus
předseda Etické komise FN v Motole



Příloha 4 Slovní název diagnóz dle MKN - 10

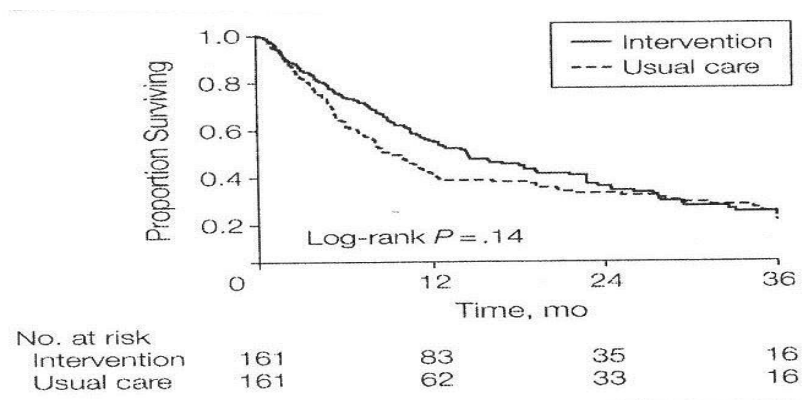
Diagnóza	Název diagnózy	Specifikace místa tumoru
C218	Zhoubný novotvar řiti a řitního kanálu	Léze přesahující rektum, řiť a řitní kanál
C51	Zhoubný novotvar vulvy	
C53	Zhoubný novotvar hrdla děložního (cervicis uteri)	
C538	Zhoubný novotvar hrdla děložního (cervicis uteri)	Hrdlo děložní (cervix uteri) NS
C609	Zhoubný novotvar pyje	Pyj (penis) NS
C61	Zhoubný novotvar předstojné žlázy - prostaty	
C621	Zhoubný novotvar varlete	Nesestouplé varle
C631	Zhoubný novotvar jiných a neurčených mužských pohlavních orgánů	Semenný provazec (funikulus spermaticus)
C64	Zhoubný novotvar ledviny mimo páničku	
C65	Zhoubný novotvar ledvinné páničky	
C66	Zhoubný novotvar močovodu (ureteru)	
C670	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesicae urinae)	Trigonum močového měchýře
C672	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesicae urinae)	Boční stěna močového měchýře
C673	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesicae urinae)	Přední stěna močového měchýře
C674	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesicae urinae)	Zadní stěna močového měchýře
C675	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesicae urinae)	Hrdlo močového měchýře
C678	Zhoubný novotvar močového měchýře (vesica urinae)	Léze přesahující močový měchýř
C780	Sekundární zhoubný novotvar dýchací a trávicí soustavy	Sekundární zhoubný novotvar plic

Schéma paliativní péče v ČR



Obrázek 1 Schéma paliativní péče v ČR

Zdroj: Švancara et al., 2016, Národní datová základna paliativní péče [online].

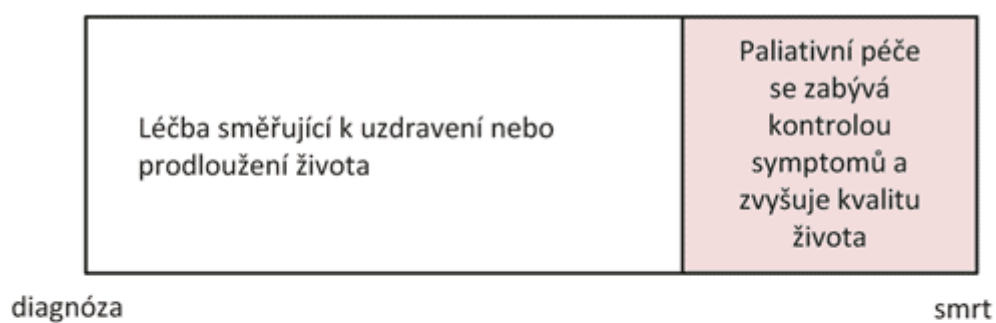


Survival was calculated as the time of enrollment (within 8 weeks of diagnosis with new or recurrent advanced stage disease) to the time of death or study completion (May 1, 2008). Median survival for the intervention group was 14 months (95% CI, 10.6-18.4 months) and 8.5 months (95% CI, 7.0-11.1 months) for the usual care group ($P=.14$).

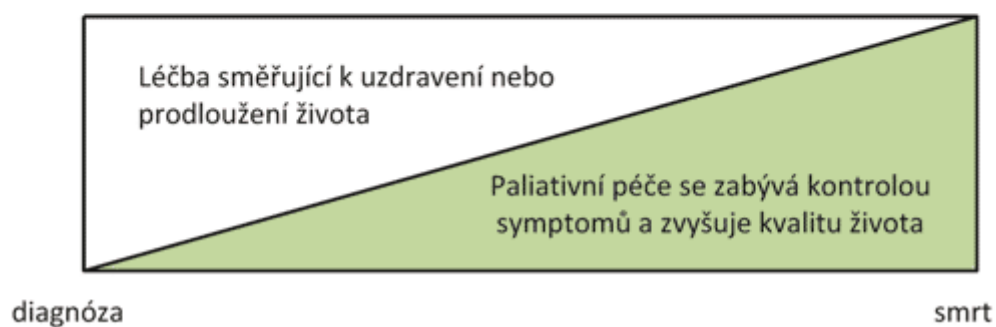
Obrázek 2 Kaplan-Meierova křivka pro statistické porovnání přežití u dvou či více skupin pacientů

Zdroj: Bakitas et al., 2009, str. 747

Tradiční přechod mezi kurativní a paliativní péčí



Model časné integrace paliativní péče



Obrázek 3 Model péče integrující kurativní i paliativní přístup

Zdroj: Gřiva, Loučka, Šťastný, 2015