

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD**  
**Ústav ošetrovatelství**

Gabriela Lorencová

**Paliativní péče o pacienty s demencí**  
**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a využila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 22.4.2024

.....

Gabriela Lorencová

## **Poděkování**

Děkuji Mgr, Lence Šturekové, Ph.D., za odborné vedení práce, cenné rady, trpělivost a čas, který mi věnovala v průběhu psaní mé bakalářské práce.

## **ANOTACE**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Paliativní péče

**Název práce:** Paliativní péče o pacienty s demencí

**Název práce v anglickém jazyce:** Palliative care of patients with dementia

**Datum zadání:** 2023-11-20

**Datum odevzdání:** 2024-04-22

**Vysoká škola, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

**Autor práce:** Lorencová Gabriela

**Vedoucí práce:** Mgr, Lenka Štureková, Ph.D.

**Oponent práce:**

**Abstrakt v ČJ:** Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o pacientech s demencí v paliativní péči. Poznatky pro tvorbu bakalářské práce byly dohledány z elektronických databází EBSCO, Google Scholar, PubMed, Medvik a Science Direct. Práce je rozdělena do dvou dílčích cílů. První cíl se zabývá dohledanými poznatky o pacientech s demencí a jejich pečovateli. Informace dohledané ze studií dokládají důležitost znalostí pečovatelů o pacienty s demencí a důkladnou péči o ně. Dále shrnují poznatky o jednotlivých zařízeních, kde může být paliativní péče o pacienty s demencí poskytována, jako jsou nemocnice, hospice, domovy pro seniory, ale také domácí péče. Pacienti s demencí a jejich pečovatelé vnímají paliativní péči velice pozitivně a to z důvodu zvládnutí tišení nepříjemných a obtěžujících symptomů, které toto onemocnění doprovází. Klienti tak pociťují vyšší komfort, udržování důstojnosti, a dodávání jistoty. Druhý cíl se zabývá důstojností a kvalitou života pacientů s demencí v paliativní péči. Důstojnost je vnímána jako určitá hodnota, kterou má každý člověk již od narození. Osobní důstojnost může být ohrožena, jak ve zdravotnických zařízeních, tak v domácím prostředí, například podáváním vhodné stravy, osobního prostoru, nebo také možností návštěv. Důstojnost, ale i kvalitu života je možné zvyšovat už jen samotným kontaktem a časem vyhrazeným pro klienta, snahou začlenit jedince do komunity.

Důstojnost a kvalita života je pro terminální stádia nemocných základním aspektem, a proto je potřeba se o tyto pacienty řádně starat s respektem a úctou. Sběr informací od pacientů trpících Alzheimerovou nemocí, kteří vypovídají o jejich zacházení a začlenění mezi komunitu, které lépe probíhá, když s nimi okolí jedná jako s ostatními, bez nemoci. Tuto bakalářskou práci mohou využít během své praxe studenti všeobecného ošetrovatelství, pracující všeobecné sestry, ale také rodiny, které se potýkají s onemocněním, jako je demence.

**Abstrakt v AJ:** The aim of the bachelor thesis was to summarize current findings regarding patients with dementia in palliative care. The insights for the thesis were gathered from electronic databases EBSCO, Google Scholar, PubMed, Medvik, and Science Direct. The thesis is divided into two main objectives. The first objective deals with the gathered findings about patients with dementia and their caregivers. Information gathered from studies highlights the importance of caregivers' knowledge about patients with dementia and thorough care for them. It further summarizes insights about various facilities where palliative care for patients with dementia can be provided, such as hospitals, hospices, nursing homes, as well as home care. Patients with dementia and their caregivers perceive palliative care very positively due to the management of unpleasant and bothersome symptoms accompanying this condition. Clients thus experience higher comfort, maintenance of dignity, and assurance. The second objective focuses on the dignity and quality of life of patients with dementia in palliative care. Dignity is perceived as a certain value inherent in every human being from birth. Personal dignity can be compromised both in healthcare facilities and in the home environment, for example, by providing suitable nutrition, personal space, or the possibility of visits. Dignity, as well as quality of life, can be enhanced simply through contact and time dedicated to the client, an effort to integrate individuals into the community. Dignity and quality of life are fundamental aspects for the terminal stages of illness, and therefore, it is necessary to properly care for these patients with respect and dignity. Gathering information from patients suffering from Alzheimer's disease, who testify about their treatment and integration into the community, which occurs more smoothly when they are treated like others, without the disease. This bachelor thesis can be utilized during their practice by general nursing students, general nurses, as well as families dealing with illnesses such as dementia.

**Klíčová slova v ČJ:** demence, paliativní péče, důstojnost, kvalita života, pečovatelé v paliativní péči

**Klíčová slova v AJ:** dementia, palliative care, dignity, quality of life, caregivers in palliative care

**Rozsah:** 41 stran/0 příloh

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>7</b>
<b>1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI</b> .....	<b>9</b>
<b>2 Pacienti s demencí a jejich pečovatelé v paliativní péči</b> .....	<b>11</b>
2.1 Důstojnost a kvalita života pacientů s demencí v paliativní péči.....	23
2.2 Význam a limitace dohledaných poznatků .....	34
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>36</b>
<b>REFERENČNÍ SEZNAM</b> .....	<b>37</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK</b> .....	<b>41</b>

## ÚVOD

Paliativní péče je dle Světové zdravotnické organizace (WHO) popisována jako komplexní péče o pacienty, kterým kurativní léčba nepomáhá z důvodu rozsáhlosti nemoci. Cílem této péče je zlepšení kvality života pacientů, kteří se potýkají s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin (WHO, 2020). Jedná se o péči nejen pro onkologické pacienty, ale také pro jedince v pokročilých stádiích chronických neonkologických onemocněních, jako například jaterní selhání, terminální srdeční selhání, pokročilá demence a mnoho dalších. Cílem paliativní péče není prodloužení života nemocného, ale poskytnutí kvalitního a odlehčeného zbytku života. Klade se důraz na uspokojování zvláště základních potřeb nemocných, jako potřeba lásky, sebeúcty a uznání (Vágnerová, 2020).

Demence (lat. Demens – nemyslíci) je progresivní onemocnění, kde dochází k narušení korových funkcí, jako je ztráta paměti, dezorientace, poruchy myšlení, sociálních funkcí, schopnost učení se a úsudku, kdy nedochází k narušení vědomí. Demence patří mezi nejčastější onemocnění vyššího věku, kdy jedinec ztrácí soběstačnost, schopnost provozovat smysluplné činnosti a chápat okolí (Fertal'ová & Ondriová, 2020). Dalšími kognitivními a behaviorálními příznaky demence jsou například apraxie, agrese, agnózie, nebo opakovaná snaha konat jednu aktivitu. Jako emoční příznaky demence jsou uváděny strach, neklid, apatie, halucinace, popřípadě různé hlasité emoční projevy, jako pláč a smích (Šáteková, 2021).

Demence je terminální onemocnění s obtížným předpovězením, které snižuje komfort, důstojnost a kvalitu života jedince, a proto mají tito pacienti možnost paliativní péče. Paliativní péče o pacienta s demencí může být náročné období jak pro pacienty, tak pro všechny jeho pečující. Hlavním cílem paliativní péče je zlepšení kvality života nemocného, ale také jeho rodiny. Progredujícím onemocněním dochází ke zhoršování psychických a behaviorálních obtěžujících symptomů, které mohou nepříznivě ovlivnit už tak náročné období pacienta a jeho rodiny. Pomocí symptomatické péče je schopna paliativní péče poskytnout například dokonalou terapii bolesti a jiných nepříjemných příznaků, které vyvolává progredující onemocnění demence (Kupka, 2014).

U pacientů s demencí mohou nastat obtížné situace, kdy je ohrožena jejich důstojnost a kvalita života. Péče o pacienty s demencí nemusí probíhat vždy správně, popřípadě nemají pečovatelé dostatek znalostí o demenci, a proto je nutné její zlepšení, například ve formě zdokonalení znalostí, zvýšení povědomí populace (Amador et al., 2019).

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o pacientech s demencí v paliativní péči. Pro tvorbu bakalářské práce byly stanoveny dílčí cíle:

1. Sumarizace dohledaných aktuálních poznatků o pacientech s demencí a jejich pečovateli v paliativní péči
2. Sumarizace dohledaných aktuálních poznatků o důstojnosti a kvalitě života pacientů s demencí v paliativní péči

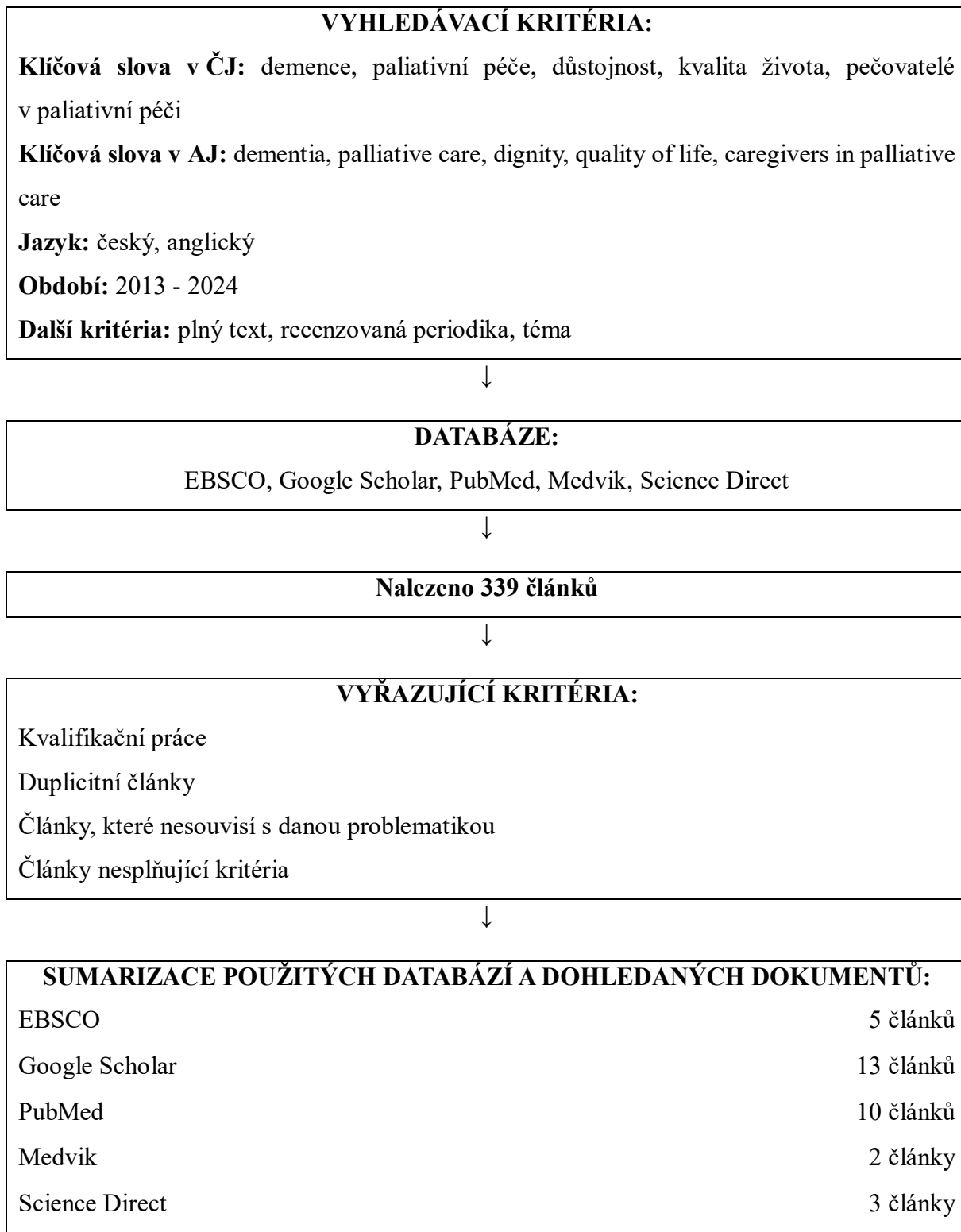
**Pro zpracování tématu bakalářské práce byla využita vstupní literatura:**

1. Bužgová, R. (2015). Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-247-5402-4
2. Kisvetrová, H. (2019). Důstojnost ve stáří. *Profese online*, 12(2), 10-11. <https://doi.org/10.5507/pol.2019.006>
3. Bužgová, R., & Kozáková, R. (2020). Základy paliativní péče v neurologii. *Galén*. ISBN: 978-80-7492-502-3.
4. Tomeš, I., Dragomirecká, E., Sedlářová, K., & Vodáčková, D. (2015). Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Univerzita Karlova v Praze, *nakladatelství Karolinum*. ISBN: 978-80-246-2941-4
5. Šáteková, L. (2021). Demence: hodnoticí techniky a nástroje. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-271-1695-9.



# 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím schématu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.



## SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

BMC Palliative Care	1 článek
Česká alzheimerovská společnost	1 článek
Česká společnost paliativní medicíny	1 článek
Delaware Journal of Public Health	1 článek
Dementia	1 článek
Ethics & Bioethics	1 článek
Frontiers in Psychiatry	1 článek
International Journal of Nursing Studies	1 článek
International Journal of Older People Nursing	1 článek
Journal of Advanced Nursing	1 článek
Journal of Clinical Nursing	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	1 článek
Journal of Palliative Nursing	1 článek
Occupational Medicine	1 článek
Palliative and Supportive Care	1 článek
Palliative Medicine	5 článků
Profese online	1 článek
Scandinavian Journal of Caring Sciences	1 článek
Texto & Contexto – Enfermagem	1 článek
The Journal of Hospice and Palliative Care	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo využito 24 článků a 9 bibliografických zdrojů.

## 2 Pacienti s demencí a jejich pečovatelé v paliativní péči

Paliativní péče se zaměřuje na nepříjemné symptomy, které doprovázejí onemocnění, jako je bolest, dušnost, polykací obtíže a mnoho dalších, které doprovázejí pacienta během různých onemocnění, přičemž zohledňuje psychologické, sociální a duchovní obtíže nemocných (Bužgová, 2015). Paliativní tým zahrnuje lékaře, všeobecné sestry, psychology, sociální pracovníky, dobrovolníky a kaplany. Takto sestavený tým je schopen nabídnout a provést holistickou a individuální péči u každého pacienta, přičemž se tato rozmanitá péče se poté projeví i na kvalitě života nemocného (Malhi et al., 2021). Akutní péči zajišťují nemocnice, v rámci nichž existují nemocniční paliativní týmy. Dlouhodobá paliativní péče je pak doménou domovů pro seniory, hospiců, případně LDN. Domácí péče je pak poskytována zpravidla agenturami pro domácí péči (Kabelka et al., 2016).

Demence je neurodegenerativní, progredující onemocnění, která je dělena do dvou skupin podle příčiny: první skupinou je demence, které mají podklad v atroficko-degenerativním procesu mozku. Do této kategorie patří Alzheimerova choroba, demence s Lewyho tělísky, vaskulární demence, a jako poslední frontotemporální demence (Pickova nemoc). Sekundární, někdy nazývané smíšené demence mají mnoho různých patofyziologických procesů způsobující demenci. Jsou to příčiny: metabolické, toxické, poúrazové demence, demence při nádorech, infekcích, demence u Huntingtonovy choroby, či Parkinsonově chorobě a další (Fertařová & Ondriová, 2020). Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující formou demence. Jde o progresivní onemocnění, kde dochází k degeneraci a pravděpodobně atrofii mozku. Onemocnění je doprovázeno řadou dalších chorobných změn, jako porucha paměti, postupem času úplná ztráta soběstačnosti a těžká intelektová deteriorace (Zvěřová, 2017).

Na zvýšení pravděpodobnosti rizika vzniku demence mají vliv: vyšší věk, především nad 65 let; rodinná anamnéza, Downův Syndrom, nevhodná dieta, nedostatečná pohybová aktivita, kouření, které zvyšuje pravděpodobnost onemocnění cév, nebo spánkový deficit (Malhi et al., 2021). Demenci zpravidla předchází jiná onemocnění, například neurodegenerativní změny, metabolické a výživové onemocnění diabetes mellitus, nedostatek vitamínů, nebo také poruchy cévního zásobení mozku. Dále jsou uváděny jako příčiny demence endokrinní poruchy hypotyreóza, intoxikace návykovými látkami, úrazy hlavy, nádory, cysty a mnoho dalších (Fertařová & Ondriová, 2020).

U pacientů s demencí je vhodné podniknout v rámci paliativní péče rozhodnutí, týkající se rozhodování a plánování péče, co nejdříve. Nejlépe, než pacient ztratí schopnost se rozhodovat. Je vhodné, aby se pacient na procesu rozhodování podílel po co nejdelší dobu. Důvodem je, že

dokud je pacient schopen se rozhodovat, považují se jeho rozhodnutí jako závazná. První by mělo být vyplněno předběžné písemné rozhodnutí o vhodném zástupci s rozhodovací pravomocí (Malhi et al., 2021). Profesionální zdravotní pracovník by měl poskytnout neutrální rozhovor zahrnující nemocného a jeho rodinu, ve kterém zjistí jejich přání a požadavky. Nemocný se tedy rozhoduje, kde by chtěl strávit zbytek života – jestli v domácí péči, nebo v nějakém zařízení uzpůsobilém jeho stavu. Přáním pacienta může být také odmítnutí agresivní léčby, neboli CMO (comfort measures only), kdy je poskytována pouze léčba zvyšující komfort nemocného. Dalším přáním pacienta může být odmítnutí intubace a resuscitace. S rozhodnutím musí být seznámena rodina, celý zdravotnický tým a následně musí být výnos zapsán v dokumentaci (Vágnerová, 2020).

Celá péče by se měla zaměřit na přání a cíle pacienta. Následně by měla pokračovat komunikace mezi pacientem, zdravotním zařízením a jinými předem domluvenými, poskytovateli služeb ohledně progredující nemoci a možnými nastávajícími klinickými komplikacemi. Rovněž je příznivé jak pro rodinu, tak pacienta, se o demenci něco dozvědět a naučit, například průběh onemocnění a komplikace s tím spojené, jako poruchy polykání, bolest, problémy s nutricí a jiné. Je nutné vždy pravidelně hlásit jakoukoliv změnu zdravotního stavu, úpravy péče, či jiné změny v plánech. S ohledem na výše zmíněné obecně platí, že co nejdříve zapojení pacienta do paliativní péče má vliv na zlepšení kvality a komfortu života nemocného. Samotný pacient má částečně vliv na svou budoucí kvalitu života, kde je podřezána důležitá role lůžkových hospiců, které jsou upřednostňovány před nemocniční péčí u pacientů v paliativní péči (Malhi et al., 2021).

Autoři Thawanské studie popisují paliativní péči u pacientů s demencí, jako obtížnou, kdy pacienti s demencí prožívají závažné symptomy, jako například: agresivní chování, ztráta paměti a mnoho dalších už zmíněných symptomů. Paliativní péče nabízí přístup k zlepšení kvality života pacientů s život ohrožujícím onemocněním, ale také pomoc rodinným příslušníkům s fyzickými, psychickými a spirituálními problémy. Paliativní péče je poskytována pro jakékoliv onemocnění, v jakémkoliv stádiu. Dle studie nemá ošetrovatelský personál dostatečné a dlouhodobé znalosti v paliativní péči o pacienty s demencí, tudíž může docházet k neefektivní, nebo neoptimální péči. Následkem toho se může stav pacientů zhoršit, a tím zvýšit náklady zdravotní péče způsobené opakovanou hospitalizací. Efektivní péče o pacienty s demencí souvisí se znalostmi, délkou praxe, případně absolvováním školení o klienty s demencí. Školení by dle studie měla probíhat pro všechny zaměstnance, nejen pro nově příchozí. Je důležité obeznámit ošetrovatelský personál s koncepty paliativní péče a v tomto ohledu o péči pacientů s demencí. Většina ošetrovatelských pracovníků nemá dle studie

dostatek porozumění vůči pacientům s demencí a nemají dostatek znalostí v hodnocení demence, hodnocení zvládnání zátěže u demence, hodnocení a zvládnání bolesti u pacientů. Všeobecné sestry a další ošetrovatelský personál jsou primárními poskytovateli péče o pacienty v zařízeních dlouhodobé péče. Pracovníci by měli podstoupit vzdělávací programy pro zlepšení znalostí a postojů v ošetrovatelské péči o pacienty s pokročilou demencí. Autoři této studie předkládají sesbírané informace od mezinárodních vědců, kteří navrhují, aby byla paliativní péče přidána do celkového plánu péče o pacienta s demencí už od počátku, jelikož je demence nevléčitelné onemocnění a celý proces může trvat až několik roků – uvádí se 3–12 let, než nastane smrt (Chen et al., 2018).

Pacienty s demencí postihují různé symptomy během onemocnění. Proto se paliativní péče zaměřuje zejména na kvalitu života lidí v pokročilém stádiu demence, na zabránění nedostatečné léčby symptomů a na zbytečnou, zatěžující a nadměrnou léčbu. Tímto postupem může dojít ke snížení zátěže pečovatelů a s tím spojeným zvýšením kvality života. Obtěžující symptomy, které může paliativní péče odlehčit jsou například agitovanost, polykací potíže, halucinace a bolest. Agitovanost je znepokojivý příznak u pacienta s demencí, který se podle studie objevuje u pacientů s demencí běžně a může mít značný dopad také na pečovatele. V případě Alzheimerovy demence vzniká syndromem frontálního laloku. Dysfunkce frontálního laloku může pacienty s Alzheimerovou nemocí predisponovat k agitovanosti tak, že reagují přehnaně, nebo dochází k provokaci na podněty z prostředí. Agitovanost se projevuje například blouděním, agresivitou, nebo křikem. Spouštěč jedince k agitovanosti může být bolest, nedostatek spánku, stres, zácpa a mnoho dalších faktorů. Metody používané pro uklidnění agitovaných by měly zahrnovat klidnou řeč, uklidňující hudbu, procházky, vykonávání příjemných činností a dodržování denního režimu (Malhi et al., 2021). Důvod pro změnu behaviorálního chování pacienta může být cokoliv, například změna ve vzorci péče, jako je oblékání, stravování, ubytování a podobně. To vše může vyústit v agresivitu, neklid a změnu chování pacienta s následujícím odmítání péče. V mnoha případech je pacientům poskytována farmakologická léčba. Naopak nefarmakologické přístupy mohou probíhat například formou reminiscenční terapie, což je vytvoření příjemného prostředí pro pacienta pomocí vzpomínek, jako je hudba, fotografie, videa a jiné prostředky, které umožní pacientovi zavzpomínat na dobré časy a mládí. Jako další pozitivní nefarmakologickou technikou je „hi-tech“, která se poskytuje formou doteků nemocnému. Pacientovi se tak dává najevo, že v té situaci není sám a někdo ho podporuje. Podpora by se neměla týkat jen pacienta, ale i jeho rodiny (Bužgová, 2020).

Jedním ze zásadních problémů u pacienta s demencí v paliativní péči je zhoršování kognitivních funkcí. Touto poruchou přicházejí pacienti o jakýsi náhled o sobě samém a postupem času také o určování svých potřeb. Dochází ke zhoršování komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotníky. Pacient přestává být schopen rozhodování a určování následujícího průběhu své péče, jako jsou jeho přání a souhlasy. Právě z tohoto důvodu je velmi podstatná již zmíněná komunikace s pacientem v době, kdy je schopen o sobě rozhodovat a vyslovit svá přání ohledně péče v případě, kdy rozhodování už nebude schopen. Pokud pacient nevyslovil dříve svá přání, je důležité, aby lidé okolo něj došli k jednotnému názoru ohledně jeho péče (Bužgová, 2020).

Následnou progresí onemocnění se u pacienta s demencí objevují potíže s příjmem potravy a polykáním. Jde o normální vývoj procesu onemocnění, kdy se jedná o posledního půl roku až rok života pacienta. Toto období je obtížné nejen pro pacienta, ale také pro rodinu a zdravotnické pracovníky. Pacient je ohrožen aspirací, hydratací a nízkým příjmem výživy (Malhi et al., 2021). V oblasti výživy je potřeba přistupovat k pacientovi individuálně a snažit se mu podávat formu výživy, kterou upřednostňuje. Pokud je nemocný schopen přijímat potravu ústy, podáváme mu zahuštěnou stravu perorálně, společně s nutričními přípravky. Nicméně je typické, že se s postupem času začínají projevovat problémy s polykáním a nechutenství, tudíž pacient odmítat perorální stravu (Vágnerová, 2020).

Při projevech poruchy polykání pacienti nejsou schopni správně polykat, přestávají žvýkat, nebo jídlo vyplivují. Z toho důvodu hrozí nemocným riziko aspirace, takže se musí více dohlížet na pacienta během podávání jídla. Péče o dutinu ústní je důležitou součástí péče o pacienta s demencí. Onemocnění doprovází samotné problémy s dutinou ústní, kdy je potřeba dávat pozor na ústa i zuby. Bolest v ústech může u pacientů vyvolat snížený příjem potravy, nebo v případě zubních protéz může bolest zabránit jejich používání. I toto je pro pacienty obtíž při snaze něco sníst, jelikož bolest, která je provází je zatěžující a nepříjemná. Z toho důvodu pomáhají nemocným se stravou zdravotníci, nebo pečovatelé (Eisenmann et al., 2020).

V důsledku zhoršení zdravotního stavu a nedostatečnou výživou začne pacient hubnout na váze. Z toho důvodu se k normální výživě přidává výživa umělá. Umělá výživa se podává přes perkutánní gastrostomickou sondu (PEG). Dle studie se výživové trubice starším pacientům s pokročilou demencí nedoporučují. Umělá výživa totiž nevylepší, ani nezhoršuje zdravotní stav jedince v pokročilém stádiu demence, nezabraňuje aspirační pneumonii, nesnižuje následky podvýživy, neposkytuje komfort ani nesnižuje riziko infekce. Naopak vyživovací sondy způsobují bolest, zhoršený komfort, zvyšují riziko aspirace, průjmy, nebo zácpu, reflux, infekci, či krvácení v místě zavedení. Je uvedeno, že nejlepším řešením podávání výživy na

konci života je pomalé a opatrné ruční krmení dle potřeb pacienta. Takto podaná strava podporuje kontakt s nemocným a maximalizuje kvalitu života sblížením a trávením času s nemocným. Během podávání stravy je doporučeno řídit se projevy pacienta, co dokáže, nebo nedokáže tolerovat. Podobně jako u perorálního podávání výživy se nesmí zanedbat dostatečná a pravidelná péče o dutinu ústní pacienta (Malhi et al., 2021).

Vedle podávání výživy je pak potřeba hydratace pacienta. Pacientovi se tekutiny podávají perorálně, pokud je toho schopen. V případech, kdy to není možné se po domluvě s rodinou a paliativním týmem dodávají potřebné tekutiny subkutánní či parenterální formou (Vágnerová, 2020). Nadměrná hydratace subkutánní, nebo parenterální cestou může představovat pro pacienta s pokročilou demencí riziko vzniku dekubitů, či jiných kožních problémů, jako je například macerace pokožky. Obecně je zapotřebí dávat pozor na množství podávaných tekutin pacientovi a nejlépe je zapisovat. Je uvedeno, že pro nemocného jedince je příznivější menší hydratace s tím, že je zajištěna péče o dutinu ústní a zvlhčování sliznic úst. Pokud dochází k léčbě bolesti farmakoterapií, jako podávání opiátů, může docházet k pozdějším problémům s vylučováním. Zácpa, či riziko zácpy je další komplikací pacientů v paliativní péči. Tu mohou ovlivnit opiáty a jiná farmakologická léčiva, tudíž nedostatečná hydratace jen přispěje k rozvoji tohoto problému. Naopak v případě podání laxativ se objevují obtíže spojené s průjmem, který může podráždit pokožku u konečníku a následně opět mohou vzniknout nepříjemnosti s tím spojené, jako diskomfort, nebo bolest (Bužgová, 2020).

U pacientů s poruchou pohybu se úměrně zvyšuje riziko pádu. Nutná jsou preventivní opatření, například využívání postranic, vozíčku, nebo berlí během přemisťování, aby nedošlo k poranění pacienta jeho samostatnou snahou někam dojít, či něco vykonat. Většinou nestačí pacienta poučit o riziku pádu a jeho předcházení z důvodu kognitivních poruch. Postupem zhoršování zdravotního stavu jedince se zhoršuje i jeho pohyblivost, a nakonec dochází k imobilitě. Pacient je tak odkázán na pobyt na lůžku a není už schopen se sám polohovat, tudíž je odkázán na pomoc ostatních. Mělo by se provádět pravidelné polohování pacienta, aby se předešlo vzniku dekubitů, které by se nemusely kvůli malnutrici správně hojit. Navíc by to znamenalo zhoršení komfortu pro jedince a bolest s tím spojená. Je potřeba pravidelné polohování a používání antidekubitních pomůcek pro jejich prevenci (Bužgová, 2020).

Bolest je jedním z dalších nepříjemných symptomů postihující nemocné s demencí a je to jeden z nejčastějších příznaků, který přetrvává během onemocnění. Bolest a zhoršená pohyblivost se projevují v necelých posledních dvanácti měsících života. Kvůli snížené pohyblivosti dochází ke ztuhlosti a bolestem kloubů, dekubitům a infekcím, jako je například infekce močových cest. Bolest je vjem subjektivní, avšak se musí brát v potaz, zda je jedinec

schopen tento subjektivní vjem projevít. Pacienti mají problém s komunikačním, paměťovým omezením a tím pádem i vyjadřováním bolesti. Často využívaným nástrojem hodnocení je škála Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), díky které se hodnotí kategorie dýchání, výraz tváře, vokalizace, řeč těla a schopnost útěchy, jako indikátory bolesti. Pečovatel, který nemocného pacienta zná dokáže lépe interpretovat jeho chování a snáze tak pacientovi pomoci. Ke zmírnění bolesti lze využít nefarmakologické intervence, jako je aplikace tepla a chladu, masáže a pasivní rozsah pohybu. Dále to mohou být relaxační techniky, bazální stimulace, hudba, nebo spánek. Farmakologické intervence se v paliativní péči specializují na identifikaci zdroje problémů a k tomu vhodnou léčbu (Malhi et al., 2021).

Studie vykonávaná v roce 2015 popisuje odhalování bolesti pacientů v pečovatelských domovech založené převážně na individuálním přístupu všeobecných sester. Zkušenosti ošetřující sestry hrají důležitou roli při identifikaci indikátorů bolesti ze strany pacienta. Důležitá je znalost vzorců chování při bolesti u nemocných klientů s demencí. Hodnocení bolesti u pacientů trpících demencí je obtížné zejména kvůli jejich nedostatečnému sebehodnocení bolesti možným zhoršením komunikace. Proto všeobecné sestry u demenčních pacientů hodnotí bolest zejména dle pozorování jejich behaviorálního chování. Dalším důležitým aspektem v léčbě bolesti byla zaznamenána efektivní komunikace mezi lékaři, všeobecnými sestrami a sestrami mezi sebou. Z důvodu uspěchané doby může docházet ke špatnému předávání informací, tudíž k méně kvalitní péči o pacienta trpícího bolestí. Společně s komunikací souvisí důvěra mezi zdravotníky. Lékaři si musí se všeobecnými sestrami věřit, aby byla tato péče účinná a úspěšná. Nedůvěra mezi zdravotnickým týmem vede k neochotě jak sester, tak lékařů, a to následně vede k méně efektivní léčbě bolesti pacientů s demencí. Studie uvádí, že všeobecné sestry mají omezený čas na posouzení bolesti z důvodu velkého množství pacientů a naopak málo pracovníků. Časové omezení, nedostatek personálu a tlak na pracovníky vedou k nedostatečnému hodnocení a trávení času s pacientem, a proto je další návaznost péče mezi směnami mnohdy náročnější. Všeobecné sestry by měly mít proto dostatek času na kvalitní a efektivní zhodnocení bolesti, aby mohlo dojít k zlepšení péče. Společně s tímto problémem souvisí znalost všeobecných sester v oblasti analgetik a jejich negativních účinků, aby mohly účinně pomáhat pacientům s bolestmi. Samotné všeobecné sestry uvedly, že je zapotřebí dalšího školení a vzdělávání v oblasti hodnocení bolesti, jelikož ony jsou jedny z hlavních členů týmu, které se o pacienty s demencí starají (Burns & McIlfatrick, 2015).

Onemocnění mohou doprovázet infekce spojené s horečkami, nebo pneumonií. To jsou další příznaky progredujícího, často závěrečného stavu demence. Četně se projevují buď močové, nebo respirační infekce, které zneprůjemní pacientovi komfort a jeho dožití. Švýcarský



článek zabývající se paliativní péčí u pacientů s pokročilou demencí popisuje dušnost u alespoň poloviny osob trpících tímto onemocněním, která je častým projevem nemoci. Následkem toho dochází ke zhoršení komfortu pacientů. Hodnotící škálou dušnosti je například škála Medical Research Council (MRC) breathlessness scale. Dušnost je symptomem zejména subjektivních srdečních, nebo respiračních onemocnění a její hodnocení je obtížné. Škála MRC breathlessness je navržena pro hromadné studie s účastníky pohybujícími se mezi 100 až 1000. Stupnice je rozvržena do 5 bodů, dle stupně dušnosti související s aktivitou jedince. Nejedná se o popis dušnosti jako takové, ale dopadu dušnosti na nemocného a možná omezení, která způsobuje. V prvním bodě nejde o dušnost spojenou s respiračním, či srdečním onemocněním. Ve druhém stupni se dušnost projevuje při spěchu. Třetí stupeň popisuje dušnost při pomalejší chůzi, nebo potřebu zastavování se po 15 minutách chůze nemocného. Ve čtvrtém bodě se jedinec musí zastavit již po 100metrové chůzi po rovině. Pacient s pátým stupněm dušnosti již není schopen vyjít z domu, problém mu dělá jen oblékání se (Williams, 2017). Symptomatickou a základní léčbou tohoto problému je podávání kyslíku, který se praktikuje zejména v hospicích. Ortopnoická poloha a další úlevové polohy mohou také ulevit od dušnosti. Je potřeba zvážit, zda pacienta nechat hospitalizovat, podávat farmakoterapii a zmírnit tak jeho komfort, nebo zajistit pacientovi dostatečné pohodlí ve zbývajícím životě doma, nebo hospici (Eisenmann et al., 2020).

V roce 2018 byla ve studii ze Spojeného království zdokumentována paliativní péče, její možná inovace a metody vedoucí ke zlepšení této péče. Ve studii byly zkoumány limity paliativní péče poskytovanou nejen zdravotníky, ale také členy rodin. Velmi důležitou záležitostí zmíněnou ve studii, je problém s pozdní diagnózou demence. Studie uvádí, že ve Spojeném království je mnoho pacientů s demencí, kteří nejsou v paliativní péči, což způsobuje jednak pozdní nástup paliativní péče, která pak může být náročnější a méně efektivní, a zároveň vyšší vytíženost pracovišť za situace, kdy se takových případů objeví více najednou. Studie prováděná ve Spojeném království zmiňuje zefektivnění péče, a to po spolupráci mezi zdravotnickým personálem hospice ve městě Wales a Alzheimerovou společností, kdy došlo k vzájemnému předání zkušeností z praxe. Zaměstnanci hospice tak mají možnost přímo předat své znalosti z paliativní péče rodinám, které pečují o pacienty s demencí. Podporují také rodiny starající se o nemocné s demencí a pomáhají jim s poskytováním služeb ve formě telefonních hovorů, domácích návštěv, nebo formou školení. Školení je nejen pro rodiny s nemocnými, ale také pro jiné zdravotníky, či dobrovolníky a zaměřuje se zejména na poskytování informací o demenci, jejich symptomů, plánování, emoční podpory a samotné péče. Pečovatelé mají možnost se sejit, navzájem si předat informace a pomáhat si. Po školení ze strany zdravotníků

následně podstupují rodinní příslušníci rozhovory týkající se jejich poznatků a zkušeností s pacienty s demencí, které autoři studie následně zpracovali. Výsledky projektu mají pozitivní ohlas u rodin využívající služby zdravotníků. Také se zvýšil počet dříve diagnostikovaných pacientů s demencí v paliativní péči a zmenšil se počet pacientů s demencí v péči až v závěru života. Projekt rodinám pomohl se znalostmi, informacemi a svými zkušenostmi a dovednostmi zvedl rodinám sebedůvěru v péči o nemocné. Studie uvádí, že rodinní příslušníci dokážou po této zkušenosti rozpoznat, co dělat v krizových situacích, dokáží lépe porozumět stavu nemocného a jsou schopni rozlišit, co nemocný člověk potřebuje. Ochota a podpora zdravotnických pracovníků dokázala pomoci pacientům s demencí v paliativní péči a jejich rodinám v mnoha ohledech. Rodinní příslušníci uvádějí, že laskavý přístup zdravotníků a snadnější přístup ke zdravotním službám jim dodává pocit bezpečí, který je pro rodiny důležitý už v tak jejich náročné fázi života (Harrop et al., 2018).

Autoři situační analýzy vykonávané v České republice v roce 2016 uvádí, že paliativní péče ve zdravotnických zařízeních akutní péče nemusí vždy dosahovat takové úrovně, jako například v přímo specializovaných paliativních zařízeních. Hodně záleží na vedení daného zdravotnického zařízení a jednotlivé uzpůsobení péče o pacienta v paliativní péči. Bohužel ne vždy je paliativní péče v nemocnicích dostačující. Velké rozdíly ve zdravotnických zařízeních mohou být vyobrazeny, jak nedostatečným vybavením, tak nedostačující péčí. Může chybět správná komunikace mezi personálem a pacientem v paliativní péči, podpora nemocného i rodiny a mnoho dalších (Kabelka et al., 2016).

Australská studie z roku 2023 se zabývá zkušenostmi pacientů v paliativní péči a uvádí potřeby rodin a základní oblasti pro kvalitní péči o nemocného. Dle studie zatím neprobíhá periodické měření kvality paliativní péče o pacienty s demencí, nebo jinými chronickými onemocněními v nemocnicích. Vzniká proto potřeba zjistit, co pacienti v paliativní péči potřebují a napravit tyto nedostatky během nemocniční péče, aby došlo ke zlepšení a zkvalitnění péče nejen o pacienty s chronickým onemocněním, ale také o jejich rodiny. Ve studii je popisována potřeba nemocných a jejich příbuzných k přístupu péče zaměřené na jednotlivce. Hospitalizování pacienti a jejich rodiny stanovují jako hlavní požadavky zejména čisté prostředí pacienta, možnost zapojení se rodiny do péče, podpora a dostatečné informování rodiny o péči ze strany zdravotnického zařízení. Mezi základní faktory péče uvádějí rodiny možnost plánování péče a bezpečné prostředí pacienta. Na závěr pak studie shrnuje důležité oblasti, ve kterých by v rámci paliativní péče mohlo dojít ke zlepšení a jsou jimi: zlepšení plánování péče, zajištění finanční podpory, upevnění a posílení vedení ošetrovatelské péče, poučení široké veřejnosti o problematice, zintenzivnit péči o umírající, a nakonec uvedení a rozšíření

komunitní péče do praxe. Vylepšením těchto oblastí může dojít k získání důvěry a správné péči o paliativní pacienty během hospitalizace (Virdun et al., 2023).

Autoři australské studie se zaměřují na názory a zkušenosti rodin nemocných, jelikož pacienti s demencí sami mohou uvádět zkreslené zprávy z důvodu přetížení, strachu, únavy, léků a mnoho jiných důvodů. To ovšem neznamená, že jsou subjektivní názory a hodnocení ze strany pacienta absolutně irelevantní. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních by se měla zajímat zejména o pacienta a druhotně o jeho rodinu. Naopak, poznatky rodinných příslušníků jsou důležité pro zlepšení kvality péče. Problémem však je obtížnost získávání a zpracování dat, které by napomohly ke zlepšení paliativní péče. Někteří účastníci studií se mohou vyhýbat elektronickému sběru dat, a to například z důvodů jejich identifikace, případně identifikace jejich rodin. Studie tak míří na to, že je potřeba se zaměřit na oblast hodnocení paliativní péče ze strany pacienta a jeho rodiny tak, aby bylo možné zjistit nedostatky péče, které by pak byly zdrojem změny v nemocniční péči (Virdun et al., 2023).

Autorka českého výzkumu z roku 2015 popisuje potřeby pacientů v paliativní péči během hospitalizace. Jako nejvýznamnější potřebou je uveden respekt a podpora. Dalšími důležitými potřebami jsou: autonomie, smysl života pacientů, péče v sociální oblasti, emoční a duchovní podpora. Dopřání komfortu pacientovi a snaha mu ulevit je vnímaná jako důležitější, než jiné znepríjemňující okolnosti. Nejčastější intervence v nemocnicích se zabývají bolestí, problémy se spánkem, dušností a inkontinencí. Pacienty trápí symptomy snižující jejich sebeúctu, jako například již zmíněné poruchy polykání, inkontinence, zvracení, nebo zápach z úst. Snaha o zmírnění obtíží a navrácení jedince do sociální pohody by měla probíhat jak ze strany zdravotníků, tak rodiny (Bužgová, 2015).

Paliativní péče může pro někoho znamenat obtížné a také psychicky náročné období, které vede k působení často dlouhodobého stresu a následkem toho se jedinec ocitne v emočně vypjaté situaci. Nejedná se zde jen o rodinné příslušníky nemocných, ale také zdravotníky, kteří musí čelit dennodenně jak vysokým nárokům tohoto povolání, tak samostatné obtížnosti profese v paliativní péči. Emocionální dlouhodobý stres a všechny obtíže, které musí zdravotničtí pracovníci v paliativní péči snést mohou způsobit přetížení. Takovýto stav se může projevit syndromem vyhoření, který se často vyskytuje právě u zdravotnické profese. Pomáhající profese mají tendenci dokonale zvládat nerealistické úkony, a právě to se může později projevit na jejich zdravotním stavu. Je uvedeno, že starost o pacienty na konci jejich života je pro některé jedince zdravotnického personálu velice náročné. Personál si to může vykládat jako vlastní neúspěch, když dojde k vysokému počtu úmrtí a těžko se s tím vyrovnává.

Některé okolnosti mohou více, či méně ovlivnit situaci, jak zdravotník zvládne nepříznivou situaci (Kupka, 2014).

Švédská studie z roku 2020 se zabývá kvalitou konce života pacientů s demencí v pečovatelských domech a nemocnicích na základě věku, pohlaví a místa úmrtí. Poukazuje na zvýšenou hospitalizaci pacientů s pokročilou demencí, kdy v této fázi onemocnění může docházet ke zvýšeným projevům příznaků s tím souvisejících. Běžně proto dochází k opakované hospitalizaci těchto pacientů. Je uvedeno, že pacient s pokročilou demencí, který je hospitalizován je poté opětovně přijat do třech měsíců od posledního propuštění z nemocnice. Otázkou pak je, zda je prvotní hospitalizace nutná, či ne. Dle fáze demence by mělo být přihlédnuto k dalšímu plánu péče a s tím spojenými zhoršující se příznaky onemocnění, které se mohou v nemocnici rozvíjet. Dle studie je doloženo, že dochází k úmrtí v nemocnicích spíše mladých a vdaných mužů s pokročilou demencí, než svobodných a starších mužů. Je možné, že toto je způsobeno nedostatečným předepisováním léků zmírňující symptomy onemocnění. Dalším důvodem přijmutí jedince do nemocnice je méně časté přijmutí do paliativní péče těchto pacientů, což může vést k rychlejšímu rozvoji onemocnění a nižší kvalitě života jedinců. Starší pacienti s pokročilou demencí jsou méně často překládáni do nemocnic, než mladší, takže dožívají ve většině případů v ošetrovatelských domovech. Jak studie dokládá, tak věk má vliv na paliativní péči a samotný plán péče u jednotlivců. Mladší pacienti spíš budou přeloženi do nemocnic, než starší. Také je uveden rozdíl v poskytování informací a edukace pacienta dle věku. Častěji a lépe jsou informace poskytovány pacientům mladším. Pohlaví neukázalo ve studii zásadní rozdíl. Výsledky uvádí, že více pacientů umírá v nemocnicích z důvodu horší kvality péče na konci života, než v pečovatelských domovech (Martinsson et al., 2020).

Co se týče pečovatелů, ti bývají více vyrovnání se situací, že jejich příbuzný zemře doma, než v nemocnici, jelikož v nemocnici pacienti umírají z 30% sami. Oproti tomu v pečovatelských domech jsou pacienti sami jen z 10 %. V nemocnicích se častěji podávají intravenózní tekutiny a enterální sondy, které na konci života mohou jen škodit, a to zejména u pacientů, u kterých se ví, že zemřou během krátké doby. Například ve Švédsku je tedy zavedeno, že pokud není potřeba a je o pacienta v domácí péči, nebo pečovatelském domě dobře postaráno, není potřeba ho hospitalizovat. Pečovatelský dům je dobře vybaven jak materiály, tak personálem, který se o nemocného dobře postará (Martinsson et al., 2020).

Jednou z forem poskytování paliativní péče je péče hospicová. Hospicová péče je zařízena tak, aby poskytovala péči vedoucí ke zvýšení kvality života jedince a usnadnění života příbuzným a rodině nemocného, neznamená to zbavení se pacienta. V hospicové péči působí multidisciplinární tým, který se o nemocného pacienta v paliativní péči stará. Rodiny chtějí

nemocnému pacientovi s demencí co nejvíce a co nejdéle pomáhat, jelikož cítí povinnost se o člena rodiny postarat v pohodlí domova, a proto jim pocit viny nemusí umožnit pacienta umístit do zdravotnického zařízení včas. Pečovatelé těchto pacientů začínají být postupem času unavení, vystresovaní a úzkostní. Je náročné starat se o blízkou osobu, kterou může být kdokoliv z rodiny. Rodinní pečovatelé potřebují podporu nejen emocionální, ale také sociální a duchovní. Paliativní tým je vzdělaný pro podporování pacientů, ale také jejich pečovatelů (Malhi et al., 2021). Pacientovi poskytují péči a snaží se mu odlehčit jeho tělesné, psychosociální a spirituální obtíže. Také se starají o rodinu nemocného, nebo pozůstalé. Návštěvní hodiny hospiců nejsou nijak omezeny. Rodiny mohou přijít kdykoliv a trávit čas společně s nemocným členem rodiny. Klienti mají v hospicích možnost různých aktivit, pokud jsou toho schopni a chtějí se zúčastnit. Příkladem je mše, fyzioterapie, muzikoterapie a mnoho jiných činností, které pomáhají nemocným zachovat jejich kvalitu života. Hospicová péče může být časově omezena, ale je možnost přecházet dle zdravotního stavu pacienta z této péče do domácí a naopak (Bužgová & Kozáková, 2020).

Mobilní specializovaná paliativní péče poskytuje péči nemocným v domácím prostředí. Je to efektivní forma v péči o pacienty s chronickým onemocněním. Specializovaný paliativní tým chodí pravidelně dle domluvy na návštěvy a je dvacet čtyři hodin k dispozici. Péče se poskytuje nejen nemocnému, ale také rodině k sociální, psychologické a spirituální podpoře (Kabelka et al., 2016). V domácí péči je schopen tým zajistit všechny potřebný materiál, přístroje a mnoho dalších vybavení, které rodina potřebuje pro obstarání pacienta (Bužgová & Kozáková, 2020).

Domácí péče je poskytována vzdělaným multidisciplinárním týmem, který je vyškolený na specializovanou paliativní péči. Skládá se z lékařů, všeobecných sester, sociálních pracovníků, ale popřípadě také kněží. Zdravotníci se zaměřují na potřeby pacienta s demencí v domácí paliativní péči. Během návštěv probíhá lékařská konzultace, symptomatická léčba, kdy se zároveň zdravotníci snaží zejména o omezení polypragmatie a následně naplánování péče. Do domácností se dojíždí většinou dle domluvy a potřeby, ale alespoň čtyřikrát během týdne domácnost pracovníci navštíví. Důležitá a velice přínosná pro rodiny je 24hodinová možnost péče. Intervence poskytující se během domácí návštěvy jsou zaměřeny na zlepšování péče: intervence poruchy chování, nebo například školení rodinných pečovatelů. Domácí péče se zaměřuje na individuální péči, naplánování cílů, kontinuitu, správné a nezbytné léčbě, podpoře duchovní a psychosociální, ale také na školení a pomoc rodině nemocného. Paliativní tým domácí péče nabízí duchovní podporu, kterou mohou využít nejen pacienti, ale také rodina a pečovatelé (Miranda et al., 2019).

Pokud se rodinní příslušníci rozhodnou starat se o nemocného člena domácnosti trpícího demencí, tak mají velmi obtížný úkol, jelikož starat se o nemocného člena rodiny může být veliká zátěž pro celou rodinu. Pečovatelé se snaží nemocnému zajistit co nejlepší konec života a postarat se o něj, i přestože je může doprovázet mnoho nepříjemných pocitů. Studie vypracovávaná v Anglii se zabývá koncem života pacientů s demencí a jejich rodinnými pečovateli. Autoři zde zmiňují, jak mohou jednotliví rodinní příslušníci vnímat konec života někoho z rodiny. Například v případě, že je nemocný rodič, jeho děti mohou pociťovat prázdnotu, vcitují se do jeho situace a mají zvýšenou tendenci se na nemocného rodiče zaměřit. Naopak pokud se jedná o manželé, ti vnímají pocit viny a lítosti (Peacock, 2013). Cílem domácí péče je zajištění komfortního a bezpečného prostředí pro nemocného člena rodiny. Poskytnutí této péče může pacientovi přinést klid a pohodlí na konci života (Bužgová & Kozáková, 2020).

Autoři v roce 2019 popisují v belgickém článku bydlení pacientů s demencí ve vlastních domovech, kde je uvedeno, že po zaškolení rodinných pečovatelů umírají paliativní pacienti s demencí nejčastěji doma, nebo v hospici, jelikož jsou připraveni na to, co je čeká. Pacienti s pokročilým onemocněním využívají zdravotnickou péči zejména ve svém domově, a proto se nemocní nepřemisťují do nemocnice, nebo domova důchodců. Domácí péče jim stačí a v případě potřeby mohou vždy kontaktovat agenturu domácí péče. Další výhodou domácí péče je nižší počet hospitalizovaných pacientů, tudíž nižší náklady, než v nemocnici. Obecně jsou s domácí paliativní péčí spokojeni jak pacienti, tak pečovatelé, jelikož mohou společně trávit zbytek společného času. Školení rodiny může, ale nemusí přinášet pozitivum na poruchy chování u nemocných. Problematika chování je individuální problém, na který každý nemocný jedinec reaguje jinak (Miranda et al., 2019).

Náladu pacientů ovlivňuje jejich subjektivní bolest, kterou každý pacient vnímá individuálně. Změna ve vnímání bolesti u pacientů není tak jasná, jelikož není dostatek validních zdrojů, které by se touto problematikou zabývaly. Je možné, že provádění hodnocení bolesti dělali, jak školení pracovníci, tak jedinci bez školení. Proto je dle studie možné, že hodnocení bolesti u pacientů s demencí mohlo být některými účastníky podceněno. Problémem hodnocení mohou být také pacienti s demencí, u kterých dochází k obtížnému hodnocení a nedostatečný zájem populace. Studie odhalila, že by se mělo zaměřit na pravidelné a validní hodnocení bolesti a změnu chování pacientů (Miranda et al., 2019).

Rodina pacienta tvoří podstatnou část paliativní péče, jelikož umožňují nemocnému zvyšování kvality jeho zbývajících se života a zároveň jsou jeho oporou. Rodina pacienta se snaží pacientovi se vším pomoci a být mu co nejvíce nablízku, jak dlouho to jde. Udržují a utužují se tak rodinné vztahy, i přestože se jedná o jejich poslední chvíle. Pacient pociťuje

v rodinném kruhu bezpečí a jistoty. Jako rodinu může nemocný pacient s demencí vnímat i někoho v jeho blízkosti během umírání, bez ohledu na jejich příbuzenský stav. Stěžejní je v paliativní péči komunikace multidisciplinárního týmu s rodinou a pacientem, aby bylo možné zajistit potřebnou oporu a předem rodinu připravit na nadcházející události. Bohužel i rodina může zaznamenat změny ve svém osobním životě, jako změny jejich osobního pohodlí projevující se zejména v psychické a fyzické stránce. Rodině by měly být poskytnuty potřebné a dostatečné informace a emocionální podpora. Velice významnou potřebou rodiny je zajištění co největšího komfortu pacientovi (Bužgová, 2015).

## **2.1 Důstojnost a kvalita života pacientů s demencí v paliativní péči**

Všem lidem náleží přirozená důstojnost neboli tzv. ontologická důstojnost. Jedná se o určitou hodnotu, kterou člověk získává narozením, a která by měla být zachována po dobu trvání života, bez ohledu na to, zda daný trpí určitou nemocí – v tomto případě demencí. Druhým typem důstojnosti je pak tzv. kontingentní (*z lat. Contingit – stává se*) důstojnost, kterou jedinec může, ale nemusí během života získat, jelikož je spojena se speciálním stupněm vzdělání, či vysokým úřední postavením. Mimo tyto základní typy však existuje mnoho dalších druhů důstojnosti a s nimi spojených názorů na toto téma. Jedním z typů, který je spojen se zdravotnictvím je například sociální důstojnost, která vychází z lidské (přirozené/ontologické) důstojnosti a spočívá jednak v zachování důstojnosti jedince a zároveň v zachování důstojnosti ve společenském vztahu. Prvním hlediskem je tedy důstojnost osoby jako takové, její autonomie. Druhé hledisko tvoří důstojnost v souvislosti se společenskými vztahy, konkrétně ve vztazích nemocného pacienta k ostatním lidem, včetně zdravotníků. Oproti prvnímu hledisku, kde má být důstojnost zachována a je nezměnitelná, může v druhém hledisku dojít k jejímu ovlivnění – ať už ke zhoršení nebo zlepšení vztahu mezi pacientem a ostatními. Autoři zde popisují základní desatero důstojnosti v medicíně, které by mělo provázet každého zdravotníka, který se stará o nemocné jedince tak, aby byla vzata v potaz jeho důstojnost. Příkladem jsou: správné oslovování, omezení nevhodných poznámek, snaha dosáhnout vyšší sebeobsluhy pacienta, snaha o pochopení a empatii a další (Ptáček & Bartůněk, 2022).

Důstojnost ve stáří, ale také důstojnost u nemocných v terminálním stádiu onemocnění je v současné společnosti vnímána jako důležitá součást života. Je spojována se schopnostmi, rolemi ve společnosti, vnímané síly jedince a vzájemném respektu. Jonathan Mann v roce 2009 rozdělil porušení důstojnosti do čtyř kategorií: být neviděn, být viděn jako člen skupiny, ohrožení důstojnosti způsobené narušením osobního prostoru a poslední je ponížení. První kategorie – být neviděn, popisuje jedince, který pociťuje nedostatek pozornosti, nebo zvýšené

ignorace. Kategorie druhá popisuje jedince, který je viděn pouze, jako člen skupiny, například senioři. Ohrožení důstojnosti v důsledku narušení osobního prostoru je třetí kategorií, která může nastat například u nedostatečného soukromí během různých intervencí u nemocného, jako je hygiena. Čtvrtou kategorií je ponížení, které postihuje nemocné při jejich izolaci, opovržení a výsměchu (Kisvetrová, 2019).

O lidskou důstojnost je potřeba se starat zejména v nemoci, ale také během hospitalizace, kdy může dojít k jejímu porušení, ať už z důvodu prostorových, organizačních, či stavebních. Ne vždy je během hospitalizace možnost vlastního sociálního zařízení, jednolůžkového pokoje, nebo dokonce samostatnost sanitárního odvozu, a to všechno může snižovat pacientovu důstojnost. Pro úspěšnou léčbu je zapotřebí pečovat o pacienta a jeho důstojnost, která mu poté dodá odvalu, důvěru a zvyšuje tak šanci na zdárnou léčbu. K podpoře důstojnosti přispívá, jak schopnost zdravotnických pracovníků chovat se k pacientům, tak k sobě navzájem. Dalším aspektem je čistota zdravotnických zařízení a s tím spojená i vhodná strava, nebo možnost návštěv. K podpoře pacientovy důstojnosti je zapotřebí i ochrana soukromí a vše s ní spojeného (Ptáček & Bartůněk, 2022).

Profesor Chochinov patří mezi prvotního autora, který se zabývá oblastí podpory pacientů s terminálním onemocněním. Chochinova studie se snaží zjistit pocity a vnímání pacientů ve vztahu k jejich terminálnímu onemocnění a s tím spojené pociťování změn důstojností. Jeho studie je provedena na základě rozhovorů s terminálně nemocnými pacienty a jejich subjektivního vnímání důstojnosti (Oosterveld-Vlug et al., 2014). Chochinov staví důstojnost na přední a velmi důležitou příčku u pacientů s nevléčitelným onemocněním, a proto si zakládá na pochopení, ocenění a uznání těchto jedinců nejen odborníky, kteří s nimi pracují. Model a terapie důstojnosti, které budou více popsány níže v textu, jsou jako první popsány profesorem Chochinovem a zabývají se pacienty v paliativní péči a jejich důstojností. K provedení terapie důstojnosti je zapotřebí, aby byl pacient schopen komunikovat. Je popsáno, že výsledkem těchto metod dochází ke snižování úzkosti, deprese, zvyšování spokojenosti pacientů na konci jejich života a může také zlepšit kvalitu péče na konci života (Lim, 2023).

Škála důstojnosti Patient Dignity Inventory (PDI) z roku 2002 popisuje velké množství problémů, které mohou nastat u pacientů při porušení jejich důstojnosti. Autorem dotazníku je profesor psychiatrie Chochinov, který se zabývá podporou důstojnosti pacientů a měření jejich strádání v souvislosti jejich subjektivního vnímání důstojnosti. Škála vychází z modelu důstojnosti a je využívána jak pro onkologické pacienty, tak pro pacienty s demencí, nebo u seniorů s terminálním onemocněním v paliativní péči. Škála PDI obsahuje 25 položek, které jsou hodnoceny Likertovou škálou: 1 bod, kdy pacient nevnímá žádný problém, 2 body popisují



menší problém, 3 body již poukazují na nějaký problém, 4 body – vážný problém a posledních 5 bodů, kdy pacient subjektivně pocítuje problém, jako nezdolný. Výsledek PDI se může pohybovat od 25 do 125 a popisuje možnou hrozbu v pocítování důstojnosti na základě pacientova vnímání pár jeho posledních dnů. Tato škála je přeložena také do českého jazyka (PDI – CZ), takže využívání je o to jednodušší (Kisvetrová, 2020).

Český překlad dotazníku PDI – CZ hodnotí vnímání důstojnosti u nevyлéčitelně nemocných pacientů. Překlad je již využit pro hodnocení pacientů, zejména seniorů s demencí. Škála PDI – CZ je rozdělena do čtyř podotázek, které se zabírají: úbytkem jistoty, autonomie, smyslu života a sociální podpory. Oblast ztráty jistoty se skládá z otázek týkající se existenciální nejistoty a duchovní nevyrovnanosti. Otázky týkající se ztráty autonomie popisuje závislost nemocného na druhých, sebepěči a pohled ostatních na nemocného jedince. Třetí kategorie je ztráta sociální podpory a poslední kategorií je ztráta smyslu života, která se zabývá sebehodnocením jedince, subjektivních pocitů, budoucností a negativními pocity jedince k jeho nemoci (Kisvetrová, 2020).

PDI – CZ není pouze měřicí škálou, ale mnoho pacientů ji využívá jako určitý způsob intervence, jak si s někým pohovořit a zlepšit tak komunikaci. Je schopna dle 25 otázek posoudit dopad na pacientovu důstojnost v terminálním stádiu onemocnění. Studie PDI – CZ popisuje, že ztrátu smyslu života pocítují pacienti společně s nějakou z dalších již zmíněných oblastí: Ztrátu smyslu života společně se ztrátou autonomie sdílí 27 % účastníků. 34 % účastníků sdílí ztrátu smyslu života společně se ztrátou důvěry a nakonec 9 % nemocných vyjadřuje ztrátu smyslu života a ztrátu sociální opory. V oblasti ztráty smyslu života je popsán jako největší problém obtěžující fyzické příznaky, pocit nejistoty, změna vnímání sebe samých, neschopnost vykonávání důležitých rolí a pocit méněcennosti. Vyhodnocený průměr pacientů pocítujících ztrátu smyslu života je celkem 36,4 % z uvedené studie. V oblasti ztráty autonomie se nejvíce pacienti potkali s neschopností pokračovat v životě, nedostatek soukromí, neschopnost plnit úkoly běžného života a takto odpovědělo 8,5 % účastníků. Ztrátu důvěry potvrdilo 6,3 % jedinců a ti nejvíce pocítují depresi a úzkost. Poslední oblastí je ztráta sociální opory, kterou označilo pouze 5,1 % účastníků a ti uvádějí sníženou podporu přátel a nezacházení s respektem. Nikdo z účastníků neuvedl v oblasti ztráty sociální opory problém s podporou ze strany zdravotníků. Studie je ovlivněna menším počtem účastníků a to přesně 239 nemocných, ale za to žádný z dotazovaných neměl potíže s porozuměním dotazníku (Kisvetrová et al., 2018).

PDI – CZ je určena pro pacienty s terminální chorobou, u kterých se předpokládá, že jejich délka života je delší, než půl roku. Chronické onemocnění ovlivňuje osobní, ale také sociální

život, tudíž je potřeba řešit problémy v daných oblastech, které tímto vzniknou (Kisvetrová et al., 2018).

Autoři studie Gennip a kolektiv (2013) vyobrazují vývoj Chochinova modelu důstojnosti v model důstojnosti v nemoci, a to pomocí kvalitativních rozhovorů s vážně nemocnými pacienty. Zabývají se modelem důstojnosti u pacientů s terminálním onemocněním a to, jak se tito pacienti sami vnímají. Do studie jsou zařazeni pacienti s různými závažnými chorobami, jako jsou: onemocnění onkologická, pacienti s demencí, s chronickým onemocněním. Nejenže tento model umožňuje dále zkoumat důstojnost nemocných, ale také dává zpětnou vazbu v péči o pacienty s terminálním onemocněním a subjektivním vnímáním jejich důstojnosti, tudíž lze dle výsledků efektivně zacílit na požadovanou oblast péče.

Model důstojnosti v nemoci je zaměřen na nepřímé působení na pacienta a ukazuje, že osobní důstojnost lze ovlivnit formou tří složek: individuální, vztahovou a společenskou. Tyto oblasti budou níže více popsány. Ke snižování důstojnosti nedochází pouze v případě porušení osobní důstojnosti, ale také sociální. Dalšími faktory snižující důstojnost souvisí se snížením sebevnímání, sebehodnoty a změn v myšlení důsledkem nemoci (van Gennip et al., 2013).

Model důstojnosti v nemoci vzniká pomocí rozhovorů s pacienty, které trvají mezi hodinou až dvěma a jsou zde kladeny otázky, jako například: „Jaké je Vaše osobní chápání důstojnosti?“, „Cítíte se v tuto chvíli důstojně a proč?“. První oblastí, kterou se autoři zabývají je individualita jedince, jeho kvality, zkušenosti a subjektivní pocity. Pacienti zdůrazňují, že osobní důstojnost pro ně znamená nedotčení některých jejich základních vlastností, které musí fungovat, aby se cítili sami sebou. Při chronickém onemocnění začínají nemocní postupem času pociťovat změny, které narušují jejich identitu a důstojnost, jako například slabost jedince uskutečnit aktivitu samostatně, vnímání jejich nepatřičného chování vlivem nemoci, či léků. Pro posílení důstojnosti je potřeba naučení se přijatelného osobního zvládnání (van Gennip et al., 2013).

Druhou složkou jsou vztahové změny u nemocných, které ovlivňuje pacientův sociální život, jeho vztahy a vzájemné působení s ostatními. Závislost na druhých je pro pacienty velice nepříjemná a neschopnost pomáhat druhým je pro ně zatěžující, pokud nemohou vztah a služby opřít. V takovém to případě, kdy se nemocní cítí jako přítěž jejich důstojnost klesá, ale pokud je s takovými jedinci zacházeno s respektem a snahou začlenit je do nějaké skupiny, vnímají to tito jedinci kladně. Jestliže je s nimi zacházeno tak, že se cítí propojeni s komunitou, pocit jejich důstojnosti se zvyšuje. Dle odpovědí pacientů s Alzheimerovou nemocí se při důstojném chování druhých vůči nemocnému a snahou jej vidět takového, jaký byl dříve cítí dobře. Poukazovaným problémem souvisejícím se snižováním důstojnosti, který uvádějí pacienti studie je pobyt ve zdravotnickém zařízení, zejména v nemocnicích, kde může docházet

k opomíjení potřeb pacientů, chybné komunikaci, či ohrožení soukromí. Dle výsledů studie by pomohlo pouze zaměření se na nemocné s respektem a ohleduplností s následným poskytnutím potřebné a citlivé péče (van Gennip et al., 2013).

Třetí složka popisuje jedince ve společenské sféře a jedince hodnoceného druhými. V této oblasti se pacienti nehodnotí velice kladně, jelikož lidé mimo jejich blízký okruh je nemusejí brát vážně. Nedostatek porozumění a respektu může vést k sociální izolaci nemocných a odmítání jakýchkoliv styků ve společnosti. Pomocť může správný postoj pacienta a jeho blízkých, jako například lhostejnost k cizím lidem, kteří se nesnaží pochopit, nebo neznají danou situaci a onemocnění jedince. Pro třetí složku je potřeba zdokonalit schopnost přijímání pacienta s uznáním, jako sobě rovného člena společnosti (van Gennip et al., 2013).

Důstojnost je důležitá zejména v době nemoci, jelikož bez toho je velmi obtížné přečkat období nemoci a nepohody bez negativních pocitů. Cílem modelu důstojnosti je obnovení pocitu důstojnosti a zároveň slouží jako terapie důstojnosti pro nemocného. Dle modelu jsou aspekty sociálního života pro nemocné nejdůležitější pro navrácení důstojnosti. Porušování důstojnosti může ovlivnit také průběh onemocnění (van Gennip et al., 2013).

Autorka Martínez a kolektiv (2017) popisuje tzv. Terapii důstojnosti založenou na modelu důstojnosti dle Chochinova, a která pomáhá nemocným se vyrovnat s blížícím se koncem jejich života a s tím souvisejícím stresem a napětím. V roce 2002 byla terapie důstojnosti popsána Chochinovem a vychází ze zkušeností pacientů s terminálním onemocněním. Cílem této psychoterapie je ulevit nemocným a umírajícím pacientům od emoční, duchovní a psychosociální nepohody a distresu. Nejedná se o terapii, která by měla vyřešit pacientovy problémy, ale donutit ho si pomocí devíti otázek uvědomit, co je pro něj v tento moment důležité. Tyto otázky jsou: „Řekněte mi něco o Vaší historii, co si pamatujete ze všeho nejvíce, nebo co je pro Vás nejdůležitější? Kdy se cítíte na živu nejvíce?“, „Jsou zde určité věci, které byste chtěl, aby o Vás Vaše rodina věděla, nebo co byste chtěl, aby si o Vás zapamatovali?“, „Jaká byla Vaše nejdůležitější role v životě, ať už rodinná, nebo role v komunitě? Co jste na této roli vnímal jako nejdůležitější a čím si myslíte, že jste těmito rolemi dosáhl?“, „Jaké jsou Vaše největší úspěchy a jak se ohledně nich cítíte?“, „Máte pocit, že existují ještě určité věci, které by měly být sděleny Vaším blízkým, nebo věci, které byste jim chtěl po čase sdělit znova?“, „Jaké jsou Vaše sny pro Vaše nejbližší?“, „Co jste se v životě naučil a chtěl předat ostatním? Jaké rady, nebo pokyny byste chtěl předat svému synu, dceři, manželce, partnerovi a ostatním?“, „Existují slova, nebo instrukce, které byste chtěl nabídnout Vaší rodině a pomoci jim tak se připravit na budoucnost?“, „Je zde něco dalšího, co byste chtěl při přípravě na tento rozhovor zahrnout do nahrávky?“.

Celá diskuze probíhá pod vedením vyškoleného pracovníka, který se během nahrávaného rozhovoru zaobírá všemi devíti oblastmi společně s nemocným. Pacient si může otázky pročíst předem, aby se mohl připravit na případné otázky, které by chtěl více prodiskutovat. Výsledné zpracování již proběhlého setkání je následně shrnuto a poskytnuto nemocnému, aby mohl svoji nynější situaci ještě zpracovat sám. Pacienti vnímají zlepšení nejen ve zmírnění jejich smutku a deprese, ale také zvýšení kvality a důstojnosti života. Rodiny nemocných uvádějí pozitivní posun v životě pacienta, opět jak zvýšením kvality života, tak důstojnosti a zároveň otevřenost pacienta vůči rodině a zlepšení se jejich komunikace a vztahů (Martínez, 2017).

Autoři Johnston a kolektiv (2016) se zabývají pacienty s demencí, důstojností, kvalitou života a jejich možnostmi podstoupit terapii důstojnosti. Zdali je u osob s demencí možná a přijatelná účast při terapii důstojnosti. Jedinci trpící demencí se mohou setkávat s nevhodným chováním okolí, a proto je potřeba posílit a zaměřit se na osobní hodnoty nemocného, aby mohla být důstojnost pacientů s demencí posílena, jako například nezávislost nemocného a úcta vůči sobě samému. Důstojnost nemocného je důležité téma probírané zejména ve zdravotnických zařízeních, hlavně v paliativní péči. Ke zvýšení důstojnosti a zapojení pacientů s demencí slouží předběžné plánování péče, ve kterých jsou zahrnuta osobní přání jedince týkající se jeho budoucnosti. Terapie důstojnosti dle Harveyho Maxe Chochinova pomáhá lidem vyrovnat se s blížící se smrtí jak nemocných, tak jeho okolí. Cílem terapie je podpoření a zvýšení důstojnosti, kvality a života pacienta a jeho příbuzných. Jedná se o intervenci vedenou erudovaným terapeutem, který postupně vede rozhovor s nemocným, následně ho dle logické posloupnosti seřadí a dá tomu určitý výsledek. Terapeut zpracuje rozhovor do písemné verze, kdy ji poté předá jedinci, aby mu sloužila jako památka, nebo zdroj odkazu zkušeností, významných událostí nejen nemocnému, ale také jeho rodině.

Autoři brazilské studie z roku 2018 uvádějí kvalitativně zpracovanou studii z paliativního centra, kde se zaměřují na dospělé jedince a jejich zkušenosti s ovlivňováním důstojnosti v paliativní péči. Ve studii je k dispozici interdisciplinární tým, který je specializovaný na paliativní péči. Společně s autory spolupracují také různé zdravotnické služby poskytující paliativní péči, jako například ambulantní, domácí, či hospicová péče. Autoři popisují práci s pacienty trpící demencí, ale jen těmi se zachovalými komunikačními schopnostmi při zachovalé úrovni vědomí. Odpovědi pacientů s demencí jsou vyobrazovány v souvislosti s jejich vnímáním důstojnosti, jejím zvyšováním, ale také snižováním. Otázky pokládané příjemcům zdravotní péče jsou například: „Co pro Vás znamená důstojnost?“, „Víte, co zvyšuje Vaši důstojnost?“, „Víte, co Vaši důstojnost snižuje?“. Pacienti v paliativní péči vnímají důstojnost jako určitou samostatnost, jejich kladný postoj k sobě samým, ale také jejich vztah k druhým.

Autoři ukazují propojenost důstojnosti s termínem “správné osoby”, který je dle reakcí nemocných spjat s úctou, poctivostí a pracovitostí. Samostatnost, neboli nezávislost pacientů je pro ně velice významné a je dle výsledků odpovědí pacientů nejvíce spojená s důstojností, jelikož je pro nemocné pacienty s demencí rozhodování o svém životě důležité. Schopnost se o sebe postarat bez pomoci druhých je označeno jako jedno z význačných a neopomenutelných aspektů zachování důstojnosti (Franco et al., 2019).

Autor Franco a kolektiv (2019) ve studii vyznačují faktory zvyšující a snižující důstojnost pacientů v paliativní péči. Na zvyšování důstojnosti mají vliv oblasti týkající se péče, samostatnosti jedince, vztahy, volný čas a mnoho dalších. Pokud není jedinec schopen sebepečce, péče o něj by měla probíhat s respektem a úctou. Také zapojení konverzace na nemocného jedince může působit uklidňujícím účinkem, jelikož ne vždy je pacientům věnován dostatek času a pozornosti, a proto se nemocný může cítit po delším čase stráveném s komunikativním zdravotníkem lépe a uvolněněji. Naopak nepozornost a rychlé konzultace pro pacienta nemusí být vyhovující. Nejen pozornost zdravotníků, ale také návštěvy rodin dokáží pacienty povzbudit a dodávat pocit důstojnosti. Dalším faktorem pro udržování, či zvyšování důstojnosti je samostatnost nemocného, jeho nezávislost na jiných. Tento faktor je pro klienty velice důležitý a patří zde například schopnost pracovat, cestovat, nebo se obstarat v domácnosti. Pokud dojde ke snížení samostatnosti, je třeba někoho, kdo bude ochotný nemocnému dopomoci a postarat se o něj s respektem, aby se pacient v paliativní péči cítil dobře, a neměl pocit ztráty důstojnosti. Důstojnosti pomáhá schopnost nejen pozitivního myšlení, ale také pozitivní vztahy, kdy stačí trochu dobré nálady a pacienti se poté cítí mnohem lépe.

Problém přichází v opačném případě, kdy negativní postoje okolí, zdravotní stav jedince a mnoho dalších situací vedou k nedostatku péče, neuznávání a nerespektování nemocného. Negativní vliv na pacienta má nedostatek sebepečce, kdy se pacient už ani sám nesnaží a dochází tak ke snižování důstojnosti a kvality jejich života. Respekt vůči sobě by měli mít všichni jedinci, jak ti zdraví a pečující, tak ti nemocní (Franco et al., 2019).

V případě snižování samostatnosti a nezávislosti pacienta z důvodu progredujícího onemocnění demence je potřeba se o nemocné starat efektivněji, což umožňuje nejčastěji domácí péče, nebo pobyt v pečovatelském domě. S postupem času a zhoršováním stavu pacienta dochází ke změnám v jeho potřebách a schopnostech, tudíž je vhodné se těmto změnám přizpůsobovat, aby nedošlo k úplnému porušení důstojnosti a významnému snížení kvality života nemocného. Zachování důstojnosti může být během péče o pacienty na konci života velice obtížné. Autorky Geugten a Goossensen (2020) vyobrazují důležitost zachování

osobnosti jedince a součástí toho mohou být jeho přání, rozhodnutí a vykonávání aktivit posilující sebedůvěru a identitu jedince. Zejména zachování identity jedince s demencí má velmi pozitivní vliv na jeho důstojnost. Nemocní trpící demencí nejvíce oceňují, když je s nimi zacházeno jako s každým jiným člověkem, a to rovnocenně a s respektem. Snaha o dodržování hranic v osobním prostoru, soukromí a rovnováhou mezi ochranou a narušováním dokáže nemocným velice pozitivně ovlivnit důstojnost. V péči o takovéto pacienty je zapotřebí povzbuzení, všímavost, soucítění a snaha vyhranit si na nemocného jedince čas. Demence dokáže negativně ovlivnit život jedince, jelikož postupem času začínají nastupovat problémy s kognitivními funkcemi, snižování sebekontroly a následně závislost na druhých, tudíž jejich vyhlídky do budoucna nejsou velice příznivé. Podstatné je proto udržovat jedince samostatného co nejdéle a nepřipravit ho o schopnost se o sebe postarat tak dlouho, dokud nebude potřeba pomoci druhé osoby. S tím může souviset péče o vzhled pacienta, jehož podpora a snaha udržet zachované a naučené rituály posilují důstojnost. Personál, či pečovatelé musí dávat pozor na neverbální a tělesná gesta mířená ze strany nemocného, jelikož to může být jediná komunikace ze strany pacientů s demencí. Jako dalším aspektem zvyšující důstojnost jsou vztahy v rodině a okolí, jejich začlenění a kontakt s nimi. Postupně se u jedinců s demencí mění jejich nálada, se kterou je třeba počítat a snažit se proto pacienta pochopit, i když nemá optimální náladu. Nemocné pacienty mohou také naladit duchovní potřeby a vnitřní hodnoty, které mu dodávají pocit síly.

Nevhodné, neprofesionální a neuctivé chování způsobuje snižování důstojnosti nemocných, a proto je potřeba pacienty neignorovat, chovat se k nim s respektem a zaměřit se na ně s dostatkem času. Problém nastává, když se pacientovi nedostává individuální, holistické péče. Chování samotných zaměstnanců, nebo pečovatelů o pacienty s demencí může ovlivnit důstojnost a sebevnímání pacientů. Důstojnost se snižuje, jestliže se k pacientům okolí chová arogantně, bez respektu, neuctivě, nebo jedince zcela ignoruje. Pocit odcizení vyvolává opuštěnost a sociální izolaci pacienta. Také nemocní potřebují kontakt s okolím, a proto je nevhodné, pokud se omezují návštěvy, ať už rodiny, zaměstnanců, a nebo pokud se snižuje jejich péče a čas trávený s pacienty. Snižování kvality péče může vzniknout z nedostatku času, který mají zdravotničtí pracovníci na pacienty, ale také z nedostatku personálu (van der Geugten & Goossens, 2020).

Autor Novotný a jeho kolektiv (2023) se ve Fakultní nemocnici v Prešově zabývají pacienty trpícími demencí v paliativní péči a jejich důstojností. Uvádí, že se snaží najít co nejlepší péči pro pacienty s demencí v rámci pacientova nejlepšího zájmu s ohledem na stádium jeho demence. Důstojnost je brána jako základní lidské právo pro všechny občany, a proto je nutné

takto přistupovat ke všem lidem, tudíž by léčba měla být poskytována pro všechny rovnocenně s důrazem na svobodu a odpovědnost jedince. U dementních pacientů je dle autora kladen důraz na zohledňování jejich rozhodování a snahu o získání vyšší autonomie. Paliativní péče poskytuje individuální přístup pacientům s demencí a snaží se o zachování důstojnosti a správného plánování léčby. Problém nastává v případě informovanosti nemoci, kdy má okolí pacienta z nemoci strach, vytváří si předběžné domněnky, a negativně tak působí na nemocné pacienty trpící demencí. Důstojnost je zvyšována a rozvíjena současně s rozvojem individuality nemocného a holistickým přístupem vůči němu.

Péče o pacienty s demencí by neměla probíhat agresivně, tento přístup může nemocným ublížit a stát se naopak zbytečným. Marná léčba nepomůže pacientovi s demencí k navrácení jeho zdraví, nezachrání ho, ani mu nezachová kvalitu života, a proto je dle Evropské rady poskytována péče přiměřená. Léčbu pacienta zohledňuje lékař, který bere v úvahu také přání a preference nemocného a celkově posuzuje stav pacienta a možnost tzv. marné léčby. U pacientů s demencí může být péče o ně náročnější, ale primárně se zaměřuje na aktuální problémy, které mohou pacientovi působit nepohodlí. K tomu je vhodný dlouhodobý multidisciplinární tým zdravotníků, který dokáže nemocnému odlehčit. Postupem se u jedinců s demencí v pokročilém stádiu začínají projevovat různé problémy a poruchy, jako například polykání, agitovanost a jiné. V těchto případech se zanechávají procedury, které by pacienta nutily do nepříjemných situací, jako například: nucení stravy – nasogastrické sondy (NSG), medikace, permanentní močové katetry, popřípadě fixace – kurtace nemocného. Progredujícím onemocněním demence dochází k poruše příjmu potravy, kterou dle studie autora Novotného a jeho kolektivu nezlepší ani zavedení perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG). Právě naopak PEG může prognózu nemocného jedince s demencí zhoršit. Nejen sondy, ale i PEG může snížit kvalitu a důstojnost života nemocného. Doplnování tekutin je možno přirozeně podáváním ústy, ale pokud se stav pacienta zhorší, jsou tekutiny podávány infuzními roztoky subkutánně – do podkoží, kdy umístění pacientovi nezpůsobuje bolest a neomezuje ho v pohybu končetiny (Novotný et al., 2023).

Česká Alzheimerovská společnost se stará o nemocné pacienty s demencí, jejich podporu a náležitou péči a rozděluje důstojnost pacientů s demencí do dvou kategorií: první je respektování práv a důstojnosti u pokročilé a rozvinuté demence, druhou kategorií je respektování práv a důstojnosti u těžké demence. Důstojnost pacienta se odráží již od samého začátku péče, jako je oslovování, pomoc při oblékání, vytvoření bezpečného prostředí, až po využívání omezovacích prostředků (Holmerová, 2013).

Kvalita života je vnímána jako osobní indikátor úrovně a hodnot jedince, kterou pociťují všichni v průběhu života. Jedná se o objektivní a zároveň subjektivní představu každého, která se během života mění v závislosti na zdraví, nemoci, sociálním, životním prostředí a dalších. Kvalita života je popisována zejména ve vztahu k jedinci, jeho úrovně zdravotního stavu a probíhajícím změnám v jeho životě. Často dochází ke snižování kvality života u seniorů, nemohoucích pacientů, nebo pacientů s demencí (Kisvetrová, 2020). Kvalita života pacientů je indikátorem poskytované zdravotní péče, tudíž může sloužit jako hodnocení nejen ve zdravotnictví, ale i v běžném životě pacientů a také jejich rodin a je důležitá v paliativní péči u pacientu s demencí (Bužgová, 2015).

Autoři článku Davies a kolektiv (2014) se zabývají pacienty trpící demencí a jejich kvalitou na konci života z pohledu okolí a rodinných pečovatелů. Důležitou součástí během poskytování péče pacientům s demencí hrají rodinní příslušníci, kteří se často nacházejí v roli pečovatелů. Nejčastěji se jedná o partnery, nebo dospělé potomky, kteří jsou v této pozici, ale nemusí jimi být po celou dobu onemocnění. Demence s postupem času progreduje a rodina již nemusí být schopna se o nemocného postarat, takže je potřeba ho přesunout do specializovaného zařízení, jako jsou pečovatelské domy, nebo hospice. Než dojde k přesunutí pacienta do zařízení poskytující takovéto služby, stará se rodina, pro kterou to může být stresová záležitost s postupným omezováním vlastního života. Studie popisuje dvě oblasti, které ukazují vnímání pečovatелů vůči jejich nemocnému rodinnému příslušníkovi. První oblast se zabývá: přijetí faktu pečovatелů, že jejich příbuzný umírá. Druhou oblastí je: určitá úroveň péče a léčby, kterou rodina požaduje pro jejich příbuzného s demencí. Autoři popisují vnímání rodinných pečovatелů s nadcházejícím stavem nemocného s demencí a přijetí jeho smrti. V některých případech je zaznamenáno, že se se smrtí smířil jak nemocný, tak jeho rodina a podle toho také vypadají pacientovy poslední dny. Další případy ukazují, že některé rodiny odmítají jak hospicovou, tak paliativní péči z důvodu pocitu poskytnutí nedostatečné a málo agresivní péče. Mnoho rodin má problémy s přijímáním, či popíráním smrti jejich příbuzného a je pochopitelné, že pro něj chtějí co nejlepší péči. Autoři článku zmiňují snahu některých rodinných pečovatелů poskytovat nemocnému marnou péči, jelikož nejsou smířeni s jeho smrtí. V tomto případě jde například o snahu nadměrného podávání antibiotik, umělou výživu, nebo dokonce resuscitaci. Autoři došli k názoru, že pohledy rodinných pečovatелů se velice liší a dle toho pak vypadá péče o nemocného a kvalita jeho života. V každém případě je nezbytná a důležitá komunikace mezi poskytovateli péče a jejich příjemci.

Paliativní péče se snaží o poskytnutí pohodlí a zvýšené kvality života zejména v pokročilejším stádiu demence, kdy se příznaky onemocnění projevují více a jsou závažnější.



Dle autorů článku je u dementních pacientů potřeba se zaměřit na zvýšené pohodlí, empatický a holistický přístup, ale také jednotnou a předběžnou péči. Plánování péče umožňuje zahrnout do procesu pacienta a dát mu možnost projevit svá přání. Kvalita života nemocných se zvyšuje za přítomnosti rodiny, která pacienta podporuje a pomáhá mu naopak hospitalizace u pokročilé demence mohou způsobit jen zhoršení stavu pacienta a kvality jeho života. Informovanost rodiny a nemocného o nemoci má pozitivní vliv na následující péči, která proto nemusí být agresivní a nesnižuje tak komfort jedince (Eisenmann et al., 2020).

Přínosná a správná péče je ukazatelem kvality péče, která je na základě toho ve zdravotnických zařízeních vyhodnocována. Paliativní péče u pacientů s demencí byla dle Evropské asociace pro paliativní péči ustanovena jako odlišná od paliativní péče pro jiné skupiny pacientů. Kvalita péče u pacientů s demencí je měřena za pomoci výzkumného programu Supporting Excellence in End of life care in Dementia (SEED), pro poskytování kvalitnější péče u nemocných trpících demencí. U pacientů s demencí je nutné zaměřit péči na pacienta jako jednotlivce, komunikaci s ním a společné rozhodování, jak pacienta, tak rodiny o budoucích plánech a přáních očekávajících od péče. V rámci kvalitní péče by měla probíhat pravidelná setkání s rodinou a zdravotnickým týmem, kde se diskutuje o strategii a cílech následující péče. Vytyčení cílů, plánů péče a přání pacienta je zásadní pro kvalitní a efektivní péči, která se poté hodnotí v průběhu péče a poukazuje tak na případné nedostatky, či naopak kvalitní péči (Amador et al., 2019).

## 2.2 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce popisuje pacienty s demencí v paliativní péči, důstojnost a kvalitu života nemocných na konci života a jejich pečovatelé. Označuje důležitý moment při brzké diagnostice demence a následně plánování paliativní péči, přičemž by nemocný měl být součástí jejího plánování. Dále je pozornost věnována samotné paliativní péči o pacienty s demencí, především možným nepříznivým symptomům onemocnění, které nemocný prožívá a jejich zvládním. Z dohledaných zdrojů se bolest hodnotí škálou PAINAD a dušnost MRC breathlessness škálou. Důležitá je neustálá komunikace mezi zdravotnickým personálem a rodinou. Paliativní péče může být poskytována v nemocnicích, hospicích, pečovatelských domovech, nebo v domácím prostředí. V domácí péči nemocní pociťují větší komfort, důstojnost i kvalitu života. Naopak ve zdravotnických zařízeních může docházet k porušování důstojnosti klientů nejen nedostatečným soukromím, ale také nezapojováním do společnosti. Důležitým aspektem při poskytování paliativní péče pacientům trpícím demencí je respekt, úcta, dostatek času a pozornost věnovaná nemocnému. Důstojnost a kvalitu života může zvyšovat autonomie nemocného, pozitivní vztahy a profesionální chování. Kvalita života jedince je vnímána jako osobní indikátor úrovně a hodnot člověka. V paliativní péči je podstatné, aby se nemocný i jeho rodina snažili přijmout fakt, že jejich příbuzný umírá. To může zhodnotit škála důstojnosti Patients Dignity Inventory (PDI) a tzv. terapie důstojnosti dle Chochinova, která slouží také jako určitá intervence vyrovnání se se smrtí. Kvalita života nemocného může být indikátorem kvality poskytované péče ve zdravotnických zařízeních a domácí péči.

V bakalářské práci jsou využity převážně zahraniční zdroje. Z České republiky bylo využito 13 zdrojů zabývajících se problematikou paliativní péče u pacientů s demencí, jejich důstojností, kvalitou péče a jejich pečovateli. Problematikou pouze paliativní péče u pacientů s demencí se však zabývalo pouze 5 z využitých Českých zdrojů. Z mého pohledu to bylo vnímáno jako jedna z limitací mé bakalářské práce, přičemž většina studií byla zpracována v zahraničních zemích. Limitace se vyskytovaly i ve využitých studiích. Některé studie uváděly jako limitaci nedostatečně dlouhodobé znalosti zdravotníků o pacienty s demencí v paliativní péči, popřípadě hodnocení pacientů v oblasti zvládnání zátěže, nebo hodnocení a zvládnání bolesti (Chen et al., 2018). Jiná studie vnímala limitaci v omezeném čase, který mají pracovníci na posouzení pacientů z důvodu nižšího počtu zdravotníků. Dále je dle studie potřeba školení v oblasti hodnocení bolesti u pacientů s demencí (Burns & McIlfatrick, 2015). V jiné studii bylo omezení v neperiodickém měření kvality paliativní péče u pacientů s demencí, ale také u jiných

chronických nemocí. Dále studie měla problém se získáváním a zpracováváním dat, kde se některé rodiny a pacienti obávali, že budou jejich data a identifikace zveřejněna, jiní se zase vyhýbali elektronickému sběru dat (Virdun et al., 2023). Další studie měla problém s nízkým počtem účastníků (Kisvetrová et al., 2018).

Významnou limitací je nízký výskyt českých studií pojednávající o paliativní péči u pacientů s demencí, samotné péči, jejich důstojnosti a kvalitě života, tudíž je v bakalářské práci využito převážně zahraničních zdrojů. Budoucí české výzkumy by se měly více zaměřit přímo na problematiku paliativní péče u pacientů s demencí a jejich kvalitu života. Všeobecné sestry by tak měly mít povědomí o této specifické péči, nežádoucích symptomech a negativním dopadu, jak na pacienta, tak rodiny.

Aktuální dohledané poznatky využité v bakalářské práci by mohly být využity nejen studenty ošetrovatelských oborů, ale také již pracujícími zdravotníky, kteří by chtěli využít informací a zvýšit si tak povědomí o dané problematice a s tím spojené zvyšování důstojnosti a kvality života u těchto pacientů. Také by mohla být přínosem rodinným pečovatelům, kteří se starají o své blízké trpící demencí. Dále by tato bakalářská práce mohla být užitečná pro laiky a veřejnost, která by měla zájem a chtěla by lépe porozumět potřebám spojeným o pacienty s demencí v paliativní péči.

## ZÁVĚR

Přehledová bakalářská práce se zabývá paliativní péčí o pacienty s demencí. Pacientům s demencí je mnohokrát diagnóza potvrzena v pozdějším stádiu a je tak náročnější sehnat včas správnou a potřebnou péči. Hlavním cíl práce byl následně specifikován do dvou dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem bakalářské práce byla sumarizace dohledaných aktuálních poznatků o pacientech s demencí a jejich pečovateli v paliativní péči. Dle využitých zdrojů je paliativní péče u pacientů s demencí důležitá ke splnění požadavků pro nadcházející péči, zejména přání a cíle nemocného, které mu dopomohou ke zvýšení komfortu na konci života. Důležitá je účast a rozhodování pacienta pro nadcházející péči. Pokud toho není pacient schopen je v zájmu paliativního týmu a rodiny, aby rozhodli, co je pro klienta v jeho nejlepším zájmu. Při progredujícím onemocnění, jako je demence se objevují obtěžující symptomy, jako například: polykací potíže a s tím spojená dehydratace, zácpa, průjem, bolest, infekce, horečky, dušnost a mnoho dalších. Poskytování paliativní péče může probíhat jak v nemocnicích, tak v pečovatelských domech, hospicích, nebo v domácí péči. Významným aspektem je paliativní péče poskytována pečovateli, a to nejen zdravotníky, ale také rodinnými příslušníky, kteří mají určité potřeby, které nemusí být v době onemocnění plně naplňovány. Paliativní péče je zde od toho, aby pomohla jak pacientovi, tak jeho rodině zvládnout náročné období. Dílčí cíl splněn.

Druhým dílčím cílem byla sumarizace dohledaných aktuálních poznatků o důstojnosti a kvalitě života pacientů s demencí v paliativní péči. Důstojnost může být porušována ve zdravotnických zařízeních, kde dochází například k: nedostatečnému soukromí, nevhodné stravě, málo času věnovaného pacientovi. Profesor Chochinov se zabývá důstojností u pacientů s terminálním onemocněním a pomocí škály Patient Dignity Inventory (PDI) je schopen popsat problémy a strádání vyskytující se u pacientů při porušení důstojnosti. Základem tohoto modelu je důstojnost, uznání a pochopení nemocných pacientů, které mohou následně zlepšit také kvalitu jedince, například snížením úzkostí a deprese. Důraz je kladen na poskytnutí zvýšeného pohodlí, empatického a holistického přístupu k pacientovi. Pro klienta trpícího demencí je podpora rodiny velmi důležitá, jelikož dodává nemocnému pocit bezpečí, a navíc má na pacienta pozitivní vliv. Dílčí cíl splněn.

Dohledané poznatky bakalářské práce mohou využít studenti všeobecného ošetrovatelství během studia, kde se během praktické výuky můžou setkat s pacienty trpícími demencí. Obsah této práce je možné využít také pro pracující všeobecné sestry, které nemají znalosti o pacientech s demencí v paliativní péči. Tuto práci bych doporučila rodinám a rodinným pečovatelům, kteří se ocitnou v situaci s rodinným příslušníkem trpícím demencí.

## REFERENČNÍ SEZNAM

Amador, S., Sampson, E. L., Goodman, C., & Robinson, L. (2019). A systematic review and critical appraisal of quality indicators to assess optimal palliative care for older people with dementia. *Palliative Medicine*, 33(4), 415-429. <https://doi.org/10.1177/0269216319834227>.

Burns, M., & McIlfatrick, S. (2015). Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.8.400>.

Bužgová, R. (2015). Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-247-5402-4

Bužgová, R., & Kozáková, R. (2020). Základy paliativní péče v neurologii. *Galén*. ISBN: 978-80-7492-502-3.

Davies, N., Maio, L., Rait, G., & Iliffe, S. (2014). Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 28(7), 919-930. <https://doi.org/10.1177/0269216314526766>.

Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00699>

Fertařová, T., & Ondriová, I. (2020). Demence: nefarmakologické aktivizační postupy. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-271-2479-4.

Franco, M. E., Salvetti, M. de G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T. de, & Franck, E. M. (2019). Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0142>

Harrop, E., Nelson, A., Rees, H., Harris, D., & Noble, S. (2018). The challenge pathway: A mixed methods evaluation of an innovative care model for the palliative and end-of-life care of people with dementia (Innovative practice). *Dementia*, 17(2), 252-257. <https://doi.org/10.1177/1471301217729532>

Holmerová, I., et al. (2014). Strategie České Alzheimerovské společnosti P – PA – IA. *Česká Alzheimerovská společnost*, 3: 158-164. <https://www.alzheimer.cz/res/archive/003/000390.pdf?seek=1455023161>

- Chen, I. -H., Lin, K. -Y., Hu, S. H., Chuang, Y. -H., Long, C. O., Chang, C. -C., & Liu, M. F. (2018). Palliative care for advanced dementia: Knowledge and attitudes of long-term care staff. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(3-4), 848-858. <https://doi.org/10.1111/jocn.14132>
- Johnston, B., Lawton, S., McCaw, C., Law, E., Murray, J., Gibb, J., Pringle, J., Munro, G., & Rodriguez, C. (2016). Living well with dementia: enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, Dignity Therapy. *International Journal of Older People Nursing*, *11*(2), 107-120. <https://doi.org/10.1111/opn.12103>.
- Kabelka, L., Sláma, O., Loučka. (2016). Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. *Česká společnost paliativní medicíny*.  
<https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-07/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>
- Kisvetrová, H. (2020). Demence a kvalita života. *Univerzita Palackého v Olomouci*.  
<https://doi.org/10.5507/fzv.20.24457086>. ISBN: 978-80-244-5708-6.
- Kisvetrová, H., Školoudík, D., Danielová, L., Langová, K., Váverková, R., Bretšnajdrová, M., & Yamada, Y. (2018). Czech Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Incurable Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(2), 444-450. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.008>.
- Kisvetrová, H. (2019). Důstojnost ve stáří. *Profese online*, *12*(2), 10-11. <https://doi.org/10.5507/pol.2019.006>
- Kupka, M. (2014). Psychosociální aspekty paliativní péče. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-247-4650-0.
- Lim, Y. (2023). Dignity and Dignity Therapy in End-of-Life Care. *The Journal of Hospice and Palliative Care*, *26*(3), 145-148. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.3.145>
- Malhi, R., McElveen, J., & O'Donnell, L. (2021). Palliative Care of the Patient with Dementia. *Delaware Journal of Public Health*, *7*(4), 92-98. <https://doi.org/10.32481/djph.2021.09.012>.
- Martinsson, L., Lundström, S., & Sundelöf, J. (2020). Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: a Swedish national register study. *BMC Palliative Care*, *19*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5>.
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A

comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492-509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>.

Miranda, R., Bunn, F., Lynch, J., Van den Block, L., & Goodman, C. (2019). Palliative care for people with dementia living at home: A systematic review of interventions. *Palliative Medicine*, 33(7), 726-742. <https://doi.org/10.1177/0269216319847092>.

Novotný, R., Novotná, Z., Andraščíková, Š., & Kmec, M. (2023). Dignity of individuals with dementia, palliative care, and futile treatment. *Ethics & Bioethics*, 13(1-2), 38-50. <https://doi.org/10.2478/ebce-2023-0009>.

Oosterveld-Vlug, M. G., Pasman, H. R. W., van Gennip, I. E., Muller, M. T., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(1), 97-106. <https://doi.org/10.1111/jan.12171>.

Ptáček, R., & Bartůněk, P. (2022). Důstojnost v medicíně. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-271-3411-3.

Peacock, S. C. (2013). The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 11(2), 155-168. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000831>

Šáteková, L. (2021). Demence: hodnoticí techniky a nástroje. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-271-1695-9.

Vágnerová, T. (2020). Výživa v geriatricii a gerontologii. *Karolinum*. ISBN: 978-80-246-4620-6.

Van Gennip, I. E., Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50(8), 1080-1089. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014>.

Van der Geugten, W., & Goossensen, A. (2020). Dignifying and undignifying aspects of care for people with dementia: a narrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 818-838. <https://doi.org/10.1111/scs.12791>.

Virdun, C., Garcia, M., Phillips, J. L., & Lockett, T. (2023). Description of patient reported experience measures (PREMs) for hospitalised patients with palliative care needs and their

families, and how these map to noted areas of importance for quality care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 37(7), 898-914. <https://doi.org/10.1177/02692163231169319>.

Williams, N. (2017). The MRC breathlessness scale. *Occupational Medicine*, 67(6), 496-497. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqx086>.

Zvěřová, M. (2017). Alzheimerova demence. *Grada Publishing*. ISBN: 978-80-271-0561-8.



## **SEZNAM ZKRATEK**

CMO	Comfort Measures Only
HI – TECH	Nefarmakologická metoda pomocí doteků
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MRC	Medical Research Council
NSG	Nasogastrická sonda
PAINAD	Pain assessment in Advanced Dementia
PDI	Patients Dignity Inventory
PDI – CZ	Czech version of the Patients Dignity Inventory
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
SEED	Supporting Excellence in End of life care in Dementia
WHO	World Health Organization